



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Momenter som påvirker håpet hos pasienter med kreft  
i palliativ fase/Factors affecting hope for patients with  
cancer in the palliative phase**

**Ida Mari Halås Skjelvik og Helmi Marie Langnes Vassgård**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 62**

**Molde, 07.04.2017**



**Høgskolen i Molde**  
Vitenskapelig høyskole i logistikk

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Wenche Heggdal

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja    ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja    ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja    ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja    ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 20.03.2017

**Antall ord: 11 965**

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Det er økende antall personer som blir rammet av kreft i Norge. Vi som sykepleiere har i oppgave å hjelpe pasienten slik at siste del av livet blir verdig og meningsfylt. Gjennom hele sykdomsforløpet er håp en viktig prosess for pasientene.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase

**Metode:** En litteraturstudie som er basert på 12 kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Våre funn viser at deltagerne ønsket å leve et godt liv den siste tiden de hadde igjen, sammen med familien rundt seg. Det største håpet som gikk igjen hos mange var håpet for en kur, selv om de hadde blitt informert om sin palliative status. Mange ønsket å akseptere og forberede seg på døden når tiden var inne. Håpløshet var det mange som følte på og spesielt ble dette påvirket av tilbakemeldinger fra helsepersonell.

**Konklusjon:** I vår litteraturstudie kom det frem at håpet blir påvirket av flere faktorer og at disse er nært knyttet opp mot hverandre. Blir en av disse faktorene truet blir også håpet truet. Dette viser hvor sårbart håpet er, og hvor lite som skal til for å påvirke håpet.

**Nøkkelord:** Palliativ, erfaring, håp, kreft og døende

**Abstract:** There are increasing numbers of people who are affected by cancer in Norway. We as nurses have a task to help the patient so that they will get a dignified and meaningful end of life. Throughout the course of the disease is hoping an important process for patients.

**Purpose:** The purpose of this study was to elucidate the factors that influenced the hope in patients with cancer in the palliative phase

**Method:** A literature study based on twelve qualitative research articles.

**Results:** Our findings show that people wanted to live a good life the time that they have left, with family around. The biggest hope among the patients was that they were hoping for a cure, although they had been informed of their palliative status. Many wanted to accept and prepare themselves for death when that time came. Hopelessness was something that many felt on and especially feedback from healthcare professionals helps to deprive patients hope.

**Conclusion:** In our literature study we found that hope is affected by several factors and that these are closely linked to each other. If one of these factors is threatened will also hope be threatened. This shows how fragile hope is, and how little it takes before hoped gets affected.

**Keywords:** Palliative, experience, hope, cancer and dying

## ***Håp***

*Håpet finnes alltid i de mørkeste kroker.*

*Håpet finnes alltid bak stengte dører.*

*Håpet finnes alltid bak hver tåre.*

*Et håp som driver vekk de tunge og mørke skyene.*

*Et håp som gir nytt liv.*

*Et håp som vekker deg fra søvnen.*

*Et håp som gir deg verdi.*

*Et håp som driver vekk frosten i ditt indre landskap.*

*Et håp som gjør deg levende.*

*Et håp som gir deg vinger.*

*Et håp som setter deg fri.*

Av Ragnvald Sørheim (03.01.2017)

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Hensikt.....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn .....</b>	<b>3</b>
2.1 Kreft.....	3
2.2 Palliativ fase .....	3
2.3 Joyce Travelbee's definisjon av håp.....	4
2.4 Håp og Åndelig tro .....	4
2.5 Håpløshet.....	4
2.6 Fysisk funksjon.....	5
<b>3.0 Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier .....	6
3.2 Datainnsamling .....	7
3.3 PICO-skjema .....	7
3.4 Søkehistorikk.....	8
3.5 Kvalitetsvurdering .....	9
3.6 Etske hensyn.....	10
3.7 Analyse .....	10
<b>4.0 Resultat .....</b>	<b>13</b>
4.1 Håpet om å kunne leve et godt liv .....	13
4.1.1 Fysiske forhold som kan påvirke håpet.....	15
4.1.2 Viktighet av støtte fra familie og venner.....	16
4.2 Håpet for en kur.....	16
4.3 Håp og åndelig tro .....	17
4.4 Endret fokus på håp.....	18
4.4.1 Aksept .....	19
4.4.2 Forberedelse på døden.....	19
4.5 Følelse av håpløshet .....	20
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>22</b>
5.1 Metodediskusjon.....	22
5.1.1 Datainnsamling .....	22
5.1.2 Søkestrategi .....	23
5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser .....	24
5.1.4 Analyse.....	25
5.2 Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1 Det gode liv ved livets slutt.....	25
5.2.2 Håpet for en kur som kunne gjøre dem friske.....	28
5.2.3 Personlig livsfilosofi .....	29
5.2.4 Endret fokus på håp.....	30
5.2.5 Følelse av håpløshet .....	32
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>34</b>
6.1 Konsekvenser for praksis .....	35
6.2 Forslag til videre forskning .....	35

Litteraturliste .....	36
-----------------------	----

Vedlegg 1: Oversiktstabell over søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversiktstabell

Vedlegg 3: PI(C)O-skjema



# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Antall krefttilfeller i Norge øker for hvert år og i 2015 ble det registrert 32.592 nye tilfeller. Denne økningen skyldes i hovedsak at befolkningen blir eldre og at vi blir flere, ikke først og fremst at kreft risikoen i seg selv øker (Kreftregisteret 2016). Spesielt er antall eldre voksne med kreft økende, og mange av disse har omfattende behov for pleie og støtte (Stenberg et al. 2013). Hvert eneste tilfelle representerer en person, en skjebne og en familie som blir berørt av sykdommen (Kreftregisteret 2016).

For uhelbredelige syke pasienter, pårørende og behandlere er håp antakelig et av de mest sentrale begrepene. Om de ikke hadde hatt håpet som drivkraft, håpet om livsforlengelse eller om at alvorlige symptom kan lindres, er det lite trolig at disse ville holde ut og befinne seg i en verden av sykdom over lengere tid. Samtidig kan pasientene i perioder ha en følelse av håpløshet som kan være lidelsesfylt. Dette er også noe behandlere og andre hjelpere synes å være vanskelig når de har kontakt med pasienter som oppfatter sin situasjon som håpløs og at de er desperate (Busch og Hirsch 2008).

Noe som er anliggende i sykepleien er å hjelpe pasienten til en verdig og fredfull død. Sykepleieren møter dødende pasienter i alle aldersgrupper og i alle ledd i helsetjenesten. Det kreves personlig og faglig kompetanse for å kunne bidra til å redusere omfanget av den lidelse pasienten og pårørende opplever når de står overfor dødens virkelighet (Sæteren 2010).

På bakgrunn av teorien vet vi at dette er en pasientgruppe vi vil møte ute i arbeidslivet. Ved å ha kunnskap om hvordan pasienter med kreft opplever sin siste tid, hva som påvirker deres hverdag og hvordan de takler livssituasjonen, kan vi som sykepleiere lettere gi god omsorg, pleie og veiledning. Selv har vi erfaringer både fra praksis og fra det private liv, noe som gjør at vi ser viktigheten i å ha god kunnskap om dette temaet.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med denne studien var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Kreft

Pasienter som lider av kreft står overfor mange utfordringer som relaterer seg til sykdommen. De skal ta imot informasjon om diagnosen, gå gjennom avansert behandling, risikere tilbakefall av sykdommen, håndtere senskader og bivirkninger, og for noen vil det dreie seg om døden (Reitan 2010).

Kreft begynner på molekylært og cellulært nivå, men som etter hvert setter i gang en rekke prosesser i organismen. Denne sykdommen kan føre til skade på et enkelt organ, et organsystem og en hel organisme. Livssituasjonen til pasienten blir totalt endret. De fysiske følgetilstandene vil bli influert på de psykiske forholdene, arbeidssituasjonen og det sosiale nettverket rundt pasienten (Nome 2010).

Selv om medfødte, arvelige faktorer spiller en rolle når det kommer til utviklingen av kreft, er vår personlige atferd og livsstil, miljøet rundt oss, en avgjørende tilstand. Man kan ikke fastslå med sikkerhet hvorfor den enkelte pasient blir rammet av kreft (Nome 2010).

### 2.2 Palliativ fase

«Når pasienten ikke lengre har nytte av helbredende behandling, endres målet for den medisinske behandlingen og sykepleien mot *livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet*. Med målrettet, livsforlengende behandlingstilbud kan en inkurabel sykdom holdes i sjakk i lang tid» (Lorentsen og Grov 2015).

I følge European Association for Palliative Care (EAPC) og World Health Organization (WHO) er palliativ behandling lindring av pasientenes fysiske smerter og andre plagsomme symptomer. I tillegg til dette er det tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer sentralt for behandlingen. Målet med behandlingen er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskyver døden eller forlenger dødsprosessen (Helsedirektoratet 2016a).

Videre skriver Helsedirektoratet (2016a) sentrale elementene i en helhetlig tilnærming innenfor lindrende behandling som:

- Helhetlig tilnærming til den alvorlige syke og dødende pasient og dennes pårørende
- Respekt for pasient, pårørende og medarbeidere med fokus på pasientens beste
- Anerkjennelse om at døden er en naturlig del av livet
- Forebygging og lindring av symptomer

- Planlegge og tilrettelegge med tanke for behov og komplikasjoner som kan oppstå
- Fokus på åpen kommunikasjon og informasjon
- Tverrfaglig arbeid
- Koordinere tjenester og systematisk samarbeid på tvers av nivåene
- Systematisk samarbeid med andre medisinske fagområder

(Helsedirektoratet 2016a)

### **2.3 Joyce Travelbee's definisjon av håp**

Travelbee definerer håp som et ønske om å nå en slutt eller et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det er oppnåelig. Hun hevder at håp er en viktig følelse ved kriser eller tap, og at håpet sannsynligvis er den viktigste faktor som gjør et menneske i stand til å bære byrdene av sykdom og lidelser.

Håpet er relatert til valg og ønske, og er fremtidsorientert. I tillegg er håpet sterkt relatert til avhengighet av andre og har en nær sammenheng med tillit og utholdenhet (Utne og Rustøen 2010, 63).

### **2.4 Håp og Åndelig tro**

«Når et menneskes basale livsverdier rekker ut over det som hører til den verden som kan erfares, og omfatter trosaspekter relatert til en makt som er større og annerledes enn en selv (Gud), kan vi si at et håp er plassert i en transcendent forståelse av verden» (Busch 2004, 74). Når en er alvorlig syk er en aktiv tro på Gud, eller et høyere vesen, en kilde til håp. I nordiske land, er det å snakke om sin tro og sine religiøse overveielser nesten tabulagt. Men mange, og særlig prester, opplever at de som er uhelbredelig syk forteller at de for første gang i sitt liv har bedt til Gud. I en religiøs sammenheng uttrykkes håpet ofte i begynnelsen av sykdomsforløpet, som et håp om at Gud vil gjøre pasienten frisk og pasienter håper på et mirakel (Busch 2004).

### **2.5 Håpløshet**

Håpløshet kan være med på å prege en alvorlig syk eller døende pasient, også i den grad at håpløsheten griper personalet. Helsepersonell sier at det er vanskelig å ha med denne type pasient å gjøre. De mener at de burde få pasienten til å se lysere på sin situasjon, enn at de bruker den siste tiden på å være nedtrykt og tilbaketrukken.

Håp og håpløshet er to begreper som avspeiler et menneskes holdning til sin nåværende og framtidige situasjon (Busch 2004).

## **2.6 Fysisk funksjon**

I følge helsedirektoratet (2015) kan fysisk funksjon defineres som en persons egen opplevelse av fysisk kapasitet eller hva vedkommende faktisk kan utføre.

Redusert fysisk funksjon er noe alle pasienter med langt kommen sykdom gradvis vil oppleve. Hos kreftpasienter kan det være forskjellige årsaker til dette. Det kan være den generelle sykdomsprosessen, lokale sykdomsmanifestasjoner eller det kommer under behandlingen av sykdommen. En betydelig del av kreftpasienters tap av fysiske funksjoner antas å skyldes inaktivitet (Helsedirektoratet 2015).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I følge retningslinjene for bacheloroppgaven i sykepleie ved høgsolen i Molde (2016) skal litteraturstudien gi en beskrivelse av vårt systematiske arbeid i forhold til datainnsamling, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse.

#### **3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase. For å finne relevante forskningsartikler utarbeidet vi inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Disse hjalp oss med å lette arbeidet for hvilke artikler vi kunne inkludere eller ekskludere.

##### **Inklusjonskriterier**

- Kvalitative data
- Språk: norsk, dansk, engelsk og svensk
- Publiserings år fra 2006 til dags dato
- Personer over 20 år
- Etisk godkjent eller etiske hensyn er ivaretatt
- Pasientperspektiv
- Deltakere som har inkurabel kreft og er i en palliativ/terminal fase
- Kan befinne seg både i sykehus, Hospice, sykehjem, motta hjemmesykepleie eller bo hjemme

##### **Eksklusjonskriterier**

- Kvantitative data
- Sykepleie og pårørende perspektiv
- Deltakere med kurativ kreftsykdom
- Publiserings år eldre enn 2006
- Review artikler

### 3.2 Datainnsamling

Etter å ha utarbeidet hensikt og valg av tema, utførte vi høsten 2016 vårt første søk i databasen Ovid Medline. Allerede da viste vi at det var kvalitative data vi ønsket å ha. «Den enkleste definisjonen på kvalitative data er at dette er data i form av ord, setninger og uttrykk. Data uttrykkes gjennom et meningsbærende språk. Måten slik data samles inn på, er gjennom samtaler med mennesker, eller gjennom andre former der mennesker uttrykker seg muntlig eller skriftlig» (Jacobsen 2015, 56).

### 3.3 PICO-skjema

Vi bestilte veiledningstime med bibliotekar for å få et konkret PICO-skjema. Ifølge Nortvedt et al. (2012) er dette en måte å dele opp spørsmålene på, som gjør at det blir strukturert på en hensiktsmessig måte og gjør søket i databasene så presist som mulig. Hver av bokstavene i PICO betegner bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål:

- «P» står for patient/problem og her skal vi finne ut hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe spørsmålet gjelder for. Vi valgte å ta søkeordene «patient», «cancer\*» og «neoplasm\*» under «P».
  - «I» står for intervention og her skal vi finne ut hvilke tiltak eller hvilken intervensjon vi ønsker å vurdere. Vi valgte å ta søkeordene «palliati\*», «terminal\*», «end-of-li\*» og «dying» under «I».
  - «C» står for comparison og her skal vi skrive ned de tiltakene som er ønskelig å sammenligne. Ut i fra vår hensikt er det ikke hensiktsmessig å ta med «C», siden vi har en konkret hensikt som ikke skal sammenlignes med noe.
  - «O» står for outcome og her skal vi skrive ned hvilke utfall eller endepunkter vi er interesserte i. Vi valgte å ta søkeordene «experience» og «hope\*» under «O».
- (Nortvedt et al. 2012).

(Vedlegg 3)

Under veiledningstimen fikk vi tillegg hjelp til å kombinere søkeord og bruk av trunkering. I følge Nortvedt et al. (2012) kombineres søkeord ved bruk av kombinasjonsord, også kalt boolske operatører. Kombinasjonsordene som er mest brukt er AND og OR, der OR utvider søket og AND avgrenser søket. Ved trunkering skriver man inn begynnelsen av et

ord og legger deretter til trunkerings tegnet (\*) for å få med alle varianter av ordet man søker etter. For eksempel vil ordet Hop\* gi treff på hope, hopeful og hopeless. Vi innstilte søket til «advanced search» for å få det så nøyaktig som mulig og avgrenset søket ved å søke etter engelske, norske, svenske eller danske artikler. I tillegg var vi kun interesserte i artikler etter år 2006.

### **3.4 Søkehistorikk**

I første omgang utførte vi søk i databasen Ovid Medline og PsycInfo. Vi fant flere relevante forskningsartikler, men det ble etter hvert nødvendig å søke i ProQuest og Chinal for å finne nok artikler. Vi utførte fire systematiske søk i fire ulike databaser.

#### **OVID Medline (Søk 1)**

- **14.11.2016**

Søkeordene som ble brukt var Cancer OR Neoplasms AND Hope\* OR exp Hope AND Palli\* OR Palliative Care OR Terminal Care AND Experience.

Avgrensningene var artikler fra år 2006 til dags dato, som var skrevet på språkene engelsk, norsk, svensk og dansk, og vi valgte krysse av de tre alternativene for kvalitative artikler. Her fikk vi et treff på 75 artikler, hvor vi leste 11 sammendrag og 3 artikler ble inkludert.

#### **OVID PsycInfo (Søk 2)**

- **14.11.2016**

Vi brukte søkeordene og sammensetningene Cancer AND Hope OR exp Hope AND Terminal. Vi avgrenset fra år 2006 til dags dato, samt at vi ønsket artikler skrevet på engelsk, norsk, svensk og dansk. Vi fikk et treff på 96 artikler, hvor vi leste 5 sammendrag og inkluderte 3 av artiklene.

#### **Chinal (Søk 3)**

- **14.11.2016**

Søkeordene som ble brukt var Cancer AND Palliative Care AND Hope. Dette var i første omgang et prøvesøk, siden vi ikke hadde erfaring med denne databasen. Det viste seg at søket som ble utført ga oss mange nye artikler og det ble derfor ikke



nødvendig å utføre noen begrensninger i dette søket. Her fikk vi et treff på 205 artikler og av disse ble 6 sammendrag lest og 4 inkludert videre med i studien.

#### **ProQuest (Søk 4)**

- **29.11.2016**

Søkeordene som ble brukt var Hope\* AND Life AND Death OR die OR dying AND Patient\*. Avgrensningene var at vi huket av for Scholarly Journals og Article, samtidig som vi avgrenset til språkene engelsk, dansk, norsk og svensk, og artikler som var gitt ut fra 2006 til dags dato. Her fikk vi treff på 308 artikler og av disse ble 12 sammendrag lest og 2 inkludert.

(Vedlegg 1)

### **3.5 Kvalitetsvurdering**

Etter våre søk i databasene hadde vi totalt 21 artikler som vi mente kunne være relevante. Disse artiklene delte vi inn i to bunker, slik at vi hadde en hver. For å kritisk vurdere artiklene skrev vi ut sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2016). Bruken av disse sjekklistene var et godt hjelpemiddel for oss, da vi ikke har mye erfaring til å stille oss kritisk til forskning. Vi hadde ingen spesiell tilordnet rangering over «ja/uklart/nei». Etter endt kvalitetsvurdering vurderte vi, i tillegg til å bruke skjønn, om artikkelen var av god kvalitet eller ikke. Om artikkelen ikke svarte «ja» på alle spørsmål, vurderte vi hvilke spørsmål de ikke hadde svart ja på. Var det mye «uklart/nei» ble de ekskludert.

Det neste vi gjorde, var å undersøkte om artiklene var tatt inn i et fagfellevurdert tidsskrift. For å sjekke hvilket nivå tidsskriftene artiklene ble gitt ut i, gikk vi via NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2016) sine nettsider. Der søkte vi opp artiklenes tittel navn eller ISSN/ISBN nummer for å så finne hvilket nivå de lå på. Alle våre artikler hadde nivå 1 og ingen artikler ble ekskludert på grunnlag av dette.

Totalt ble 21 artikler kvalitetsvurdert av sjekklister og tidsskriftene ble sjekket for nivå. Av disse 21 ble 12 artikler inkludert, mens 9 ble ekskludert. Det var varierende årsaker til at disse artiklene ble ekskludert. Det var på grunnlag av at vi følte at de ikke hadde god nok kvalitet i forhold til sjekklistene, det kom ikke frem om etiske hensyn var ivarettatt og at det viste seg at perspektivet ikke var fra pasientens side. To artikkel ble ekskludert siden

deltagerne var fra en annen verdensdel og en annen på grunn av kulturforskjeller, hvor det viste seg at det var store religiøse forskjeller.

### **3.6 Etiske hensyn**

Forskningsetikk er et område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Det handler om å ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultater. De som deltar i en studie skal føle at de blir ivaretatt på en fin måte og at personopplysningene som de gir ut skal være i trygge hender (Dalland 2013).

I følge Jacobsen (2015) er det tre grunnleggende krav som er knyttet til forskningsetikken: informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt. Disse kravene vil være vanskelig å tilfredsstille fullt ut, og om de blir fulgt slavisk vil det nesten være umulig å gjennomføre empiriske undersøkelser. Kravene må derfor heller sees på som idealer og noe vi bør etterstrebe.

I inklusjonskriteriene våre bestemte vi oss for at forskningsartiklene skulle være etisk godkjent av komite eller at de etiske hensynene skulle være ivaretatt. Dette ønsket vi fordi mennesker som lider av kreft er en sårbar gruppe. Ikke bare pasientene selv, men også deres pårørende. Det er viktig at de føler seg ivaretatt da de skal delta i en studie som vil komme tett opp mot privat livet til personen.

9 av våre artikler var etiske godkjent av komiteer, og 3 av artiklene var de etiske hensynene ivaretatt ved at de ble muntlig informert om studien eller måtte skrive under på en samtykkeerklæring. Noen artikler måtte ekskluderes på grunn av at det ikke kom frem i artikkelen om de etiske hensynene var ivaretatt.

(Vedlegg 2)

### **3.7 Analyse**

Vi valgte å følge Evans (2002) fire steg når vi tok utgangspunkt i å analysere forskningsartiklene. Fremgangsmåten kommer frem i artikkelen *Systematic reviews of interpretive reseach: interpretive data synthesis of processed data*, og er som følger:

1. Innsamling av primærstudier
2. Identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie

3. Bestemme hvordan disse funnene relater seg i forhold til funn fra andre studier
  4. Samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet
- (Evans 2002)

Denne analysemetoden systematiserte vårt arbeid under innsamling av data fra forskningsartiklene, samt hjelpe oss i å dra ut nøkkelfunnene og sammenligne de med andre nøkkelfunn.

**I det første** steget skulle vi fokusere på innsamling av primærstudier, altså forskningsartiklene (Evans 2002). Vi startet med å lete etter relevante forskningsartikler. Vi brukte god tid på dette for å forsikre oss om at artiklene vi fant ville svare på problemstillingen vår, og at de var av god kvalitet. Vi utarbeidet skjemaer hvor vi førte opp artiklene og ordnet tidsplan for å kunne jobbe mer systematisk. Vi ønsket å bearbeide forsknings artiklene underveis, og vi vurderte fortløpende hvilke artikler vi ville inkludere, og ekskluderte de vi mente ikke var gode nok. Etter seminar 1 utarbeidet vi inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier, noe som gjorde det enklere for oss å fokusere på problemstillingen. Vi kom over flere artikler som handlet om håp, mange måtte vi legge bort siden de ikke oppfylte inklusjonskriteriene. Tilslutt satt vi igjen med 12 artikler som vi nummererte fra 1-12.

**Det andre** steget skulle vi identifisere nøkkelfunn i hver enkelt forskningsartikkel (Evans 2002). Vi bearbeidet artiklene ved å bruke sjekklister for kvalitative artikler. Videre leste vi og oversatte artiklene til norsk for å lette vår forståelse av artiklene. Vi markerte underveis funnene i artiklene med en annen farge slik at det skulle bli lettere for oss å gå tilbake å jobbe med dem. Vi analyserte i første omgang artiklene hver for oss for å få et innblikk i om de var gode nok og om de svarte på hensikten. Vi leste halvparten av artiklene flere ganger hver for oss, for deretter å bytte artiklene med hverandre. Dette for at vi skulle være på den sikre siden av at kvalitetsvurderingen vi gjorde på egenhånd var god nok. Tilslutt skrev vi hver for oss funnene inn i et word-dokument, så det skulle bli enklere å sammenligne funnene.

**Det tredje** steget var å bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn fra andre studier (Evans 2002). Vi gikk gjennom dokumentene med funn som vi hadde utarbeidet. I starten tok vi en artikkel om gangen og skrev ned funnene på et A3 ark. Vi

markerte hvert funn med nummer som vi hadde satt på artiklene. Etter hvert som vi gikk gjennom artiklene satt vi nummer på artiklene under hvert funn om de gikk igjen i flere artikler. Til slutt hadde vi en oversikt over funn som gjentok seg i flere artikler, og hvilke funn som var svake. Etter dette ble disse funnene gått gjennom på nytt og til slutt skrevet inn på et word dokument.

**Det fjerde** steget innebar å samle felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenene (Evans 2002). Vi delte funnene inn i kategorier, og kategoriene som vi delte forskningsartiklene inn i fremhevet likhetene og ulikhetene i dem. Vi satt nå med 5 forskjellige hovedfunn og dette var funn som vi mente var gjennomgående i artiklene vi hadde funnet. Vi hadde i tillegg 4 under funn som vi mente ville være med på å belyse vår hensikt. Vi har valgt å bruke sitater fra de forskjellige artiklene for å gjøre teksten mer lettlest og for å belyse funnene våre/viktigheten av hensikten vår.

## 4.0 Resultat

Resultatdelen består av en presentasjon av de ulike funnene vi har kommet frem til i vår litteraturstudie (Høgskolen i Molde 2016).

Hensikten med denne studien var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase. På tvers av 12 forskningsartikler har vi identifisert flere nøkkelfunn og samlet de under 5 hovedtemaer og 4 undertemaer.

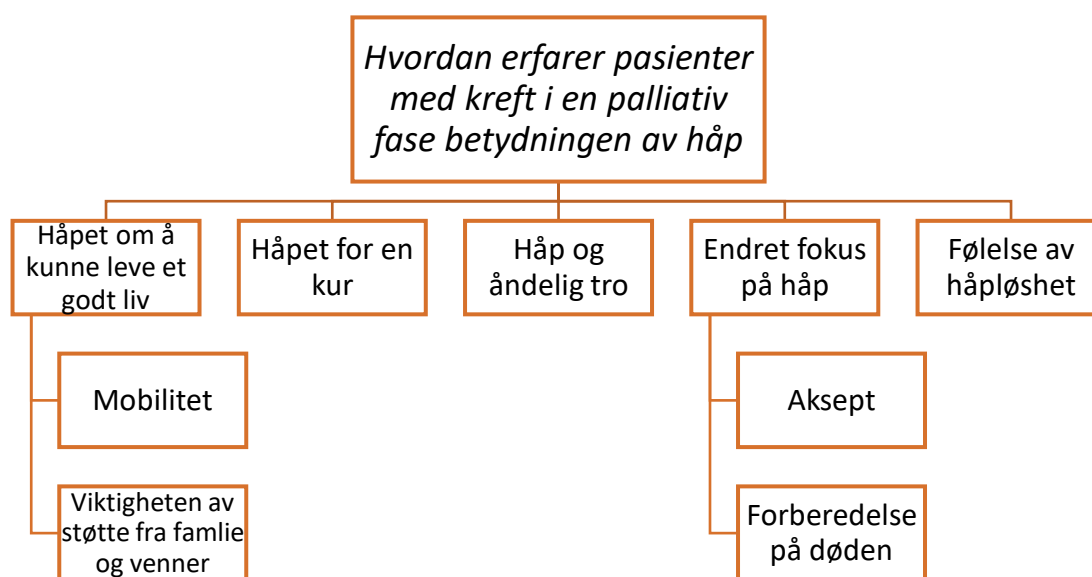


Fig. 1. Fremstilling av hovedfunn i litteraturstudien

Siden fenomenet håp er så individuelt og er påvirket av forventninger til livet, fant vi flere individuelle faktorer som påvirker håpet til mennesket i hverdagen. Vi fant mange funn, og noen var for oss overraskende. Selv om de viste seg å ikke være like sterke funn, har vi valgt å inkludere de i resultatet siden vi anser de som relevante, og siden håpet er så individuelt.

### 4.1 Håpet om å kunne leve et godt liv

Et funn som gikk igjen i flere av forskningsartiklene var at deltagerne hadde et sterkt ønske om å leve et så normalt liv som mulig (Olsson et al. 2010; Reynolds 2008; Daneault et al. 2016; Hong og Ow 2007; Olsson et al. 2011; Baleen et al. 2016; Duggleby og Wright 2009 og Gulde, Oldervoll og Martin 2011).

I studien til Olsson et al. (2010) følte de fleste av deltakerne at det å bidra i hverdagen var et viktig element. De ville ha følelsen av at de var i stand til å ta meningsfulle valg og at de kunne leve så normalt som mulig. Selv om de var mer avhengige av mennesker rundt seg og at funksjonene ikke var som før, var dette viktig for dem (Duggleby og Wright 2009). Til tross for at de var døende ønsket de å fortsette med daglige ting, så lenge sykdommen tilsa det. Dette kunne være alt fra å delta i husarbeid, smøre matpakker til sine barn eller gå på shopping. For noen var det å realisere gamle drømmer og leve livet fullt ut (Gulde, Oldervoll og Martin 2011).

Når deltakerne forstod at de ikke hadde lenge igjen å leve endret de fokus mot økt livskvalitet, dette synet delte de med sine kjære (Daneault et al. 2016). Det å forsøke å leve livet til det fulle var noe deltakerne håpet sterkt at de kunne (Hong og Ow 2007).

«I have hope, not so much for recovery, but for some quality of life, just for a few more years» (Baleen et al. 2016, 574).

Håp var viktig å ha når deltakerne hadde lite energi (Baleen et al. 2016). Tanken om å gripe hver dag som den kom og nyte hvert øyeblikk var viktig for deltagerne, fordi man ikke vet hva morgendagen bringer. Håpet var med på å gjøre dette (Olsson et al. 2011).

I studien til Daneault et al. (2016) og Olsson et al. (2011) beskrev deltagerne håp som en menneskelig refleks, en mestringsmekanisme som deles av alle mennesker som kjemper mot en livstruende sykdom. De mente at håpet er dypt rotfestet. Enhver ekstra tid i livet ga dem håp og hadde de håp så fikk de indre styrke til å kjempe videre.

But, it isn't just longevity, clearly it's quality of life, it's having some control over your life, that there are things you want to experience... some patients are terribly limited by their illness and despite that, they're determined. I don't think it's irrational: they want to live. And any reason at all is a good reason (Daneault et al. 2016, 653).

#### **4.1.1 Fysiske forhold som kan påvirke håpet**

I flere av studiene kom det frem at ved å opprettholde fysisk funksjon ble håpet påvirket til det positive (Gulde, Oldervoll og Martin 2011; Dahlin og Heiwe 2009 og Reynolds 2008).

I studien til Gulde, Oldervoll og Martin (2011) og Dahlin og Heiwe (2009) ble det gjennomført en studie der kreftpasienter fikk utarbeidet individuelle treningsprogram. I begge studiene får deltakerne veiledning av en fysioterapeut som fungerte som en veileder og motivator. Disse to studiene tar for seg palliative kreftpasienter med redusert funksjon i utgangspunktet (Gulde, Oldervoll og Martin 2011; Dahlin og Heiwe 2009). De opplevde at fysisk aktivitet ga dem noe annet å tenke på og at de fikk rutiner i hverdager, som av og til gjorde at sykdommen kom i andre rekke. Det å få møte andre mennesker i samme situasjon, dele erfaringer og snakke sammen gjorde at de ikke følte seg alene. Dager fylt med frustrasjon og sinne kunne de ta ut ved å trene ekstra hardt en dag. Det å være sliten etter en dag på trening, var bedre en å være sliten av symptomer og plager som fulgte med sykdommen. Dette forbant de med en følelse av å være sliten på en positiv måte. Ved å føle at de kunne opprettholde kroppens fysiske funksjoner, fikk de større utbytte av hverdagen og hadde mer energi og på sikt redusert utmattelse (Gulde, Oldervoll og Martin 2011; Dahlin og Heiwe 2009).

And strength, I mean, it's so easy to say that nothing happens to you, but you have certain things, like when you notice that you are unable to shake the sheets out of the window and you can't put the bedspread, and then you start exercising, and then, then you notice that you can manage the sheet, and small things like that. Then you notice that it is of use. I manage to do a lot more than I did before. Just to stand and have a wash and brush your teeth, for example. Before I was exhausted but ... it's super. I can see that it is a good result. It's a reward for exercising (Gulde, Oldervoll og Martin 2011, 299).

For disse pasientene hjalp fysisk trening til å bringe struktur inn i hverdagen og tilbydde en følelse av håp for fremtiden. Pasientene følte at fysioterapeuten ga dem håp, ved at de var engasjerte og utarbeidet individuelle planer for dem som inspirerte dem til å håpe (Gulde, Oldervoll og Martin 2011; Dahlin og Heiwe 2009).

...it's so lovely that someone cares about me, and that makes me enormously happy and grateful, and I feel that they believe in me, they're prepared to make an effort for me to get well. That I'll feel better, or whatever, since feeling sick's such an incredible trial, I'm keen to try everything (Dahlin og Heiwe 2009, 17).

#### **4.1.2 Viktighet av støtte fra familie og venner**

I de fleste av våre forskningsartikler kom det frem at det var viktig å ha støtte fra familie og venner (Olsson et al. 2010; Hong og Ow 2007; Sachs et al. 2012; Olsson et al. 2011; Elliott og Olver 2009; Duggleby og Wright 2009 og Reynolds 2008).

Flere deltagere ønsket kun å ha mennesker som hadde positiv innvirkning og som gav dem håp i sin omgangskrets. Spesielt ektefelle og barn spilte en stor rolle, men det kunne også være helsepersonell. Det viktigste var at det var mennesker som kunne gi emosjonell støtte. Det viste seg at dette spilte en stor rolle med tanke på håp og for å avverge håpløshet (Olsson et al. 2010; Hong og Ow 2007; Sachs et al. 2012 og Reynolds 2008).

Det var viktig å føle seg viktig for andre, og flere følte det som en «plikt» å fortsette livet. Å ha små barn og tenåringer i huset var en motiverende faktor, dette fordi de fikk et behov for å være der for dem. Det var også viktig at familien eller de nærmeste hadde forståelse for hvordan de hadde det (Olsson et al. 2011; Reynolds 2008).

I try to explain to my daughter that I'm not afraid of death and that I believe that there's a life after death. Sometimes we sit and talk and she's a bit afraid, that she will be left all alone and won't have a mum (Olsson et al. 2010).

Mange håpet på at fremtiden for deres nære skulle være så god som mulig, spesielt etter deres død. Det å etterlate seg en arv til familien som blir igjen etter at pasienten selv er død var et viktig tema for flere (Elliott og Olver 2009; Sachs et al. 2012 og Duggleby og Wright 2009).

#### **4.2 Håpet for en kur**

Funn i litteraturstudien viste at håpet om en kur var sterkt hos mange, og hos enkelte var dette det eneste de håpet på. Mange håpet på dette fordi de ikke var klare til å forlate



verden. Mange hadde barn, barnebarn og ektefeller som de ønsket å dele livet med så lenge som mulig (Duggleby og Wright 2009; Daneault et al. 2016; Reynolds 2008; Sachs et al. 2012; Hong og Ow 2007; Olsson et al. 2011; Robinson 2011; Baleen et al. 2016 og Eliott og Olver 2009).

«Well, we all live in hope. You never know, while I'm still here there could be a cure just around the corner...» (Elliot og Olver 2008, 619).

Håp er et fenomen der personen tillater å inkludere seg selv inn i fremtiden. Selv om deltakerne hadde blitt informert om sin palliative status, så de fleste for seg en fremtid der de ble kurert av sin sykdom, selv om det måtte et mirakel til (Daneault et al. 2016). Når de håpet på en kur, hjalp det deltakerne å kjempe videre og være positiv. Håpet ga dem en indre styrke (Hong og Ow 2007 og Olsson et al. 2011).

And now he said recovery is a strong word, and that recovery isn't possible, so it's best to learn to live with it. I think that means there is still hope. After all, people with diabetes or some other chronic illness also manage to live with what they got, don't they? (Baleen et al. 2016).

Håpet for en kur veide opp for all utfordrende behandling. De som hadde det sterkeste håpet for en kur, var de som ikke greide å skaffe håp på andre måter. Selv om tilbakemeldinger fra helsepersonell var motstridene, fortsatte mange å håpe på en kur og forlengelse av livet (Robinson 2011).

### **4.3 Håp og åndelig tro**

Litteraturstudien viser at flere deltagere knyttet sitt håp opp mot den åndelige tro (Olsson et al. 2010, Duggleby og Wright 2009, Reynolds 2008, Hong og Ow 2007, Eliott og Olver 2009).

Det trengte ikke å være en reflektert eller organisert tro, men det å ha en personlig filosofi om livet. For deltagerne var ikke det åndelige en ny erfaring, men noe som hadde vært en del av livet før de ble diagnostisert med kreft og ble nå viktig for å takle kreften (Reynolds 2008). Mange hadde åndelig tro, og en deltaker mente at uten Gud hadde hun ikke greid å finne håp i det hele tatt. Troen var for enkelte med på å tilby et rammeverk som hjalp dem

i å forstå hva som kom til å skje med dem både før og etter døden (Duggleby og Wright 2009). Det å be til Gud og lese skrifter mente mange var med på å gi dem håp (Hong og Ow 2007).

«Praying to God helps give hope ... Having hope gives me the opportunity to be intimate with God ... Reading the bible had helped me become better and stronger» (Hong og Ow 2007, 93 - 94).

Det var mange som var nysgjerrige på hva som kom til å skje etter døden. Noen ønsket å snakke med personer som kunne snakke med andre mennesker på den andre siden. Mange følte at når de gjorde dette så var det en mulighet for å leve livet videre, selv etter døden (Olsson et al. 2010).

#### **4.4 Endret fokus på håp**

I litteraturstudien beskriver deltagerne hvordan de måtte tilpasse håpet sitt etter hvert som sykdommen utviklet seg. Håpet forandret seg avhengig av helse, generell velvære og den sosiale situasjonen (Olsson et al. 2011; Baleen et al. 2016; Olsson et al. 2010; Duggleby og Wright 2009 og Hong og Ow 2007).

De aller fleste fortalte at håpet deres forandret seg når de ble diagnostisert med kreft. Mange tenkte ikke over «håp» før de fikk diagnosen og «dødsdommen» (Hong og Ow 2007). Noen valgte å endre deres mentale fokus når situasjonen ble truende og når det var sjanse for at de kunne miste håpet, som når de mottok dårlige nyheter. Spesielt ble håpet påvirket av hvilke tilbakemeldinger de fikk fra helsepersonell siden de hadde stor tiltro til dem (Baleen et al. 2016). Om tilbakemeldingene de fikk var negative startet de å søke etter noe annet som gav dem håp (Olsson et al. 2010, Duggleby og Wright 2009).

Studien viste at mange brukte ulike strategier for å øke håpet. Om legen fortalte at det var 30 % sjanse for at behandlingen de mottok ville lykkes, fortalte de til sine nærmeste at det var 50 % sjanse (Baleen et al. 2016).

#### **4.4.1 Aksept**

Funn i litteraturstudien fremhevet at aksept av sykdom og livssituasjon var viktig for å kunne komme seg videre med livet (Duggleby og Wright 2009; Sachs et al. 2012; Reynolds 2008; Hong og Ow 2007; Olsson et al. 2011; Robinson 2011 og Baleen 2016).

«I accept what is. If I go, I go. If I live, if I can get around and do things again, that's the best thing I could ever look forward to» (Sachs 2012, 124).

Aksept var for de fleste et viktig moment, som i tillegg ga dem håp for tiden som skulle komme. Noen deltagere mente at aksept gjorde at de fikk muligheten til å nyte andre aspekter i livet, som tid med familien (Sachs et al. 2012). Det å godta endringen fra det som var, til det som er, var utfordrende. Men samtidig mente deltagerne at det var viktig å godta at de hadde en uhelbredelig sykdom (Duggelby og Wright 2009 og Sachs et al. 2012). Et viktig funn var at aksept gjorde at deltagerne utviklet realistiske håp, og investerte tid på familie og venner. Aksept fremmer håp, og gjorde at deltagerne så fremover (Hong og Wo 2007).

I am hopeful for each day, you know. I mean I know I am not going to be cured, there is no cure, but I am hopeful that I have as wonderful a time as possible (Sachs et al. 2012, 124).

Mange hadde problemer med å akseptere og anerkjenne endringene som hadde skjedd med livene deres, og at de hadde en uhelbredelig sykdom. Disse deltagerne slet ofte med å ha realistiske håp og hadde mye større sannsynlighet for å utvikle angst og depresjon (Duggleby og Wright 2009 og Sachs et al. 2012). De som hadde akseptert sin palliative status var klar til å gå videre og ønsket fred med seg selv. Det var viktig for deltakerne å ha en fredfull følelse og det fikk de ved å akseptere sykdommen sin (Reynolds 2008).

#### **4.4.2 Forberedelse på døden**

Det å snakke med andre om følelser og vanskelige spørsmål spilte en stor rolle. Det å kunne sette ord på følelser og erfaringer ga deltagerne nytt perspektiv på livet, seg selv og deres situasjon, og skapte dermed håp. Kommunikasjon om hva som kom til å skje på slutten av levetiden utfordret ikke håpet, så lenge man kunne ha en åpen dialog (Olsson et

al. 2010; Robinson 2011; Duggleby og Wright 2009; Sachs et al. 2012 og Daneault et al. 2016).

Det å ha et åpent familieforhold spilte en stor rolle med tanke på å ha håp og avverge håpløshet og utvikle aksept. Når behandlingen ikke lenger var vellykket, valgte flere deltagere å fokusere sitt gjenværende håp på å forberede seg på slutten av livet og nyte hver dag (Olsson et al. 2010 og Duggleby og Wright 2009).

I believe that it's dangerous to keep deep thoughts to yourself. I think it's important to sort out your inner reflections about the disease. I feel that I get more hope when I'm open about my thoughts. It leads to a feeling of being reassured and to an easier acceptance of the disease (Olsson et al. 2010).

I studien til Olsson et al. (2010) uttrykte deltagerne viktigheten av å kunne forberede seg før de startet å snakke om døden. Det å bli tvunget til å snakke om dette temaet kunne gjøre at de reduserte håpet og at de til slutt stoppet å stole på andre. Ofte ønsket de ikke å snakke om døden med mindre det var elementer av håp med i bildet. Det å kunne snakke om og planlegge fremtiden med familien og venner var en siste sjanse til å skape fremtid og bringe håp til fremtiden til familien.

«The important point for patients was that talking about death took place at their initiative and only when they were prepared for it» (Olsson et al. 2010).

Enkelte opplevde at deres aller nærmeste ikke ønsket å snakke om døden, dette tolket de som at de var urolig over situasjonen, og at livssituasjonen ble mer konkret og bestemt. På grunn av mangel på åpenhet følte deltagerne at de måtte bære byrden alene, dette tæret på håpet (Olsson et al. 2010).

#### **4.5 Følelse av håpløshet**

Gjennomgående i våre forskningsartikler var opplevelsen av håpløshet gjennomgående funn (Sachs et al. 2012; Olsson et al. 2011; Hong og ow 2007; Duggleby og Wright 2009; Elliot og Olver 2009 og Daneault et al. 2016).

De følte at håpløshet var en truende sinnstilstand som strekker seg over en følelse av tap eller skuffelse. Følelsen av å miste kontroll over sin egen livssituasjon gjorde at mange følte at de ikke hadde mye å bygge håpet sitt på. Om de ikke hadde håp eller mening igjen i livet, ville dette bety at de hadde gidd opp. De som følte at håpet var langt borte var oftest de som hadde fått negative tilbakemeldinger eller at de var nære døden (Sachs et al. 2012, Olsson et al. 2011).

Yeah, last week I got into hopelessness... I wouldn't cry. I would do nothing. I wouldn't talk. I wouldn't eat... I thought I would die by now, and because of that I gave over hope totally. I was just lying there waiting to die (Sachs et al. 2012, 124).

Deltagerne ble spurt om hva som ville skje om de ikke hadde håp. En svarte: «Har du ikke håp, visner du sakte men sikkert bort, da har du ingenting å leve for» (Duggleby og Wright 2009). Det kom frem at håpet var nært knyttet opp til sykdommen. Håpet hos mange endret seg i løpet av sykdomsforløpet. Når sykdommen forverret seg, åpnet dette ofte veien til håpløshet, ledsaget av tristhet og fortvilelse, samtidig økte vanskeligheter av aksept. Det var i disse stunder at det ble vanskelig å finne nye realistiske mål å kunne håpe på. Enkelte i studiene hadde uttrykt at det var meningsløst at dødssyke mennesker skulle sette seg mål (Duggelby og Wrigt 2009, Eliott og Olver 2009; Daneault et al. 2016; Hong og Ow 2007).

«You're just looking for some escape. It's fleeting, it's fleeting you know. If you go whole lot into hopelessness, it'll kill you ... » (Sachs et al. 2012, 124).

## **5.0 Diskusjon**

### **5.1 Metodediskusjon**

I henhold til Høgskolen i Molde (2016) sine retningslinjer for bachelor i sykepleie skal vi drøfte litteraturstudiets fremgangsmåte ved å diskutere styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse.

#### **5.1.1 Datainnsamling**

Vi bestemte oss raskt for temaet kreftpasienter i en palliativ fase. For oss ble det naturlig å se dette fra pasientens side, og vi valgte derfor pasientperspektiv som inklusjonskriterier. Pårørende- og sykepleieperspektiv ble derfor eksklusjonskriterier. Alle våre artikler har pasientperspektiv og vi anser dette som en styrke i vår oppgave fordi det var pasientenes egne erfaringer vi ønsket å undersøke.

Søkene våre ga oss mange artikler, og flere av de valgte vi å inkludere. Etter hvert så vi at det ville bli nødvendig å spesifisere søket vårt enda mer, og utarbeidet derfor de endelige inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Det at vi ikke hadde inklusjons- og eksklusjonskriteriene utarbeidet fra starten av svekker ikke vår oppgave, da alle artiklene vi hadde funnet før, ble å se igjen etter at kriteriene var utarbeidet

For å utforske pasientenes egne erfaringer ble det naturlig å velge kvalitativt design, noe alle våre artikler er. Dette mener vi er en styrke fordi våre artikler undersøker pasientenes opplevelser eller erfaringer.

Vi ble tidligere anbefalt å bruke forskning som ikke var eldre enn fem år, dette fordi at forskning skulle være mest mulig relevant. Da vi startet søkeprosessen begrenset vi søkene våre til fem år. Vi opplevde da at det var vanskelig å finne tilstrekkelig antall forskningsartikler. Vi åpnet derfor opp i inklusjonskriteriene for en tidsavgrensning på 10 år. Vi fant da flere relevante artikler som svarte på hensikten vår. Det var ingen merkbare forskjeller i funnene før og etter tidsavgrensningen, vi anser derfor ikke dette som en svakhet i vår litteraturstudie.

Vi har valgt å inkludere både kvinner og menn i vår oppgave. Ingen av artiklene understrekte forskjell på håpet hos kvinner og menn. Vi mener det styrker vår studie at vi har valgt å inkludere begge kjønn, da det viser at håpet er like sterkt hos begge partene.

Ett av våre inklusjonskriterier var at deltagerne som deltok i studiene skulle være over 20 år. I starten tenkte vi at dette kunne bli en svakhet i studien og vi var usikre på om det ville være merkbare forskjeller i håpet hos de yngre kontra de eldre. Etter hvert som vi fant artikler så vi både likheter og ulikheter i de forskjellige aldersgruppene, men at håpet var like sterk uavhengig av alder. Vi ser på dette som en styrke fordi det viser at håpet er sterkt uansett hvilket stadiet i livet man befinner seg i.

Som ett av inklusjonskriteriene hadde vi pasienter med inkurabel kreft og som er i en palliativ fase. Vi valgte også å inkludere pasienter i den terminale fasen, fordi vi så at mange av artiklene inkluderte denne fasen. Vi var i starten usikre på om dette ville svekke vår oppgave, og om håpet vil være forskjellig i disse to fasene. I vår studie kom det frem at håpet ikke var påvirket av hvilken fase deltagerne befant seg i, men at håpet i større grad ble påvirket av individuelle faktorer. Det var ingen merkbare forskjeller på håpet i disse fasene, og vi anser det derfor ikke som en svakhet at vi har valgt å inkludere pasienter både i palliativ- og terminale fasen.

Når det kommer til lokalisering valgte vi å inkludere mennesker som befant seg hjemme, på institusjon (sykehjem, hospice og sykehus) eller mottok hjemmesykepleie. Dette gjorde vi fordi vi fikk problemer med å finne nok artikler som kun befant seg på ett av disse stedene. Dette kan anses som en svakhet da deltagerens håp kan ha blitt påvirket om de befant seg på et sted de ikke ønsket å være. Samtidig kan dette også ha styrket vår oppgaven, siden det åpnet opp for flere aktuelle deltagere.

Artiklene våre er generelt fra Norden eller Europa, men har valgt å inkludere en fra Singapore. Vi ser ikke på dette som en svakhet da det var ingen merkbare forskjeller i funnen i artikkelen.

### **5.1.2 Søkestrategi**

Etter å ha utført et par prøvesøk bestemte vi oss for å endre på hensikten. Vi endret derfor fokuset fra det vi hadde tidligere, *livskvalitet*, til å fokusere på *håp*, da vi fant mange

relevante artikler innenfor dette temaet. Dette forklarer også hvorfor søkehistorikken vår har samme dato, og det kan se ut som vi har gjort alle søkene på en dag. Grunnen til dette er fordi at søkeordene i PI(C)O-skjemaet vårt ble endret, når vi valgte å endre på problemstillingen. For at oppgaven skulle være mer ryddig ble det derfor nødvendig å gjøre nye søk, for å finne de artiklene vi hadde under de nye søkene.

En styrke i vår litteraturstudie var at vi var raskt ute med å få hjelp av en bibliotekar, fordi vi lærte oss å søke grundig og fikk utarbeidet nøyaktige å gode søkeord som gjorde at vi fant relevante forskningsartikler fra starten.

Vi ser på det som en styrke i vår litteraturstudie at vi har brukt 4 forskjellige databaser. Vi har ved å søke i de forskjellige databasene sett at artiklene som vi har funnet gjentar seg i stort sett alle søkene, og vi har i tillegg lest mange abstrakter og resultater. I tillegg til dette hadde vi 2 veldig grundige søk helt i starten av oppgaveskrivingen og vi ser at dette har vært nødvendig. Vi ser i ettertid at det kunne vært unngått å søke i flere databaser da vi fant artiklene fra tidligere søk, men samtidig har vi forsikret oss om at det ikke var artikler i disse databasene vi burde ha tatt med.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

Vi kvalitetsvurderte alle artiklene med standardiserte sjekklister for kvalitative forskningsartikler. I tillegg sjekket vi tidsskriftene forskningsartiklene er publisert i, alle våre artikler ble vurdert til nivå 1. Retningslinjene (Høgskolen 2016) godtar artikler av nivå 1 eller 2, vi anser derfor at alle våre inkluderte artikler til god kvalitet noe som er en styrke.

Alle våre artikler er på engelsk. Fra tidligere har vi begge grunnleggende forståelse når det kommer til engelsk. Noen av artiklene var vanskelig å forstå, da mange var skrevet på eget fagspråk. Ønsker derfor å understreke at mistolkninger kan ha skjedd. Dette kan være en svakhet i vår oppgave, men har med det grunnlaget derfor valgt å inkludere sitater fra artiklene for å beholde språket og essensen i innholdet. Dette ser vi på som en styrke fordi sitater ofte kan få en helt annen betydning når det blir tatt ut av en større kontekst.

Vi ønsket å ta med i våre inklusjonskriterier at alle artiklene skulle være etisk godkjent av komiteer eller at etiske hensyn skulle være i varetatt. Alle våre artikler fylte disse



kriteriene og vi ser på dette som en styrke. Noen av artiklene var ikke godkjent av komite, men da kom det frem i studien at de etiske hensynene var ivaretatt gjennom at de hadde fått muntlig og skriftlig informasjon og at et samtykke måtte underskrives. Dette er en styrke i vår oppgave, da vi viser at vi ønsker å ivareta deltagerens privatliv.

#### **5.1.4 Analyse**

Vi har som nevnt tidligere tatt utgangspunkt i Evans (2002) fire steg i vårt analysearbeid. Disse fire stegene var til god hjelp for oss og gjorde det enklere å systematisere vårt arbeid med forskningsartiklene. For oss var det viktig fra starten av å få en god oversikt over alt arbeid vi gjorde. Loggføring ble for oss et verktøy som vi benyttet under søkeprosessen. Dette gjorde at vi enklere kunne gå tilbake til arbeid vi tidligere hadde utført. Vi var grundige i arbeidet med å analysere artiklene og brukte god tid på å oversette artiklene til norsk, vi benyttet oss av google-translate og ord bok. Dette styrker vår litteraturstudie at vi var nøyaktig og grundig fra starten av.

### **5.2 Resultatdiskusjon**

Vi skal ifølge Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2016) diskutere resultatene våre opp imot studiens hensikt, teoribakgrunn, relevant forskning og ny faglitteratur. Her ønsker vi også å diskutere resultatene vi har funnet opp imot egne erfaringer fra praksis.

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase.

#### **5.2.1 Det gode liv ved livets slutt**

Ett funn som gikk igjen var håpet om å leve et så normalt liv som mulig. Begrepet *normalt* ville være individuelt for hvert enkelt menneske med uhelbredelig sykdom. For noen ville dette si å realisere drømmer de lenge har hatt, for andre var dette å kunne fortsette hverdagen som før. For den yngre generasjonen som i tillegg hadde familie var kvalitetstid sammen med sine nærmeste det viktigste. En deltagerne i vår litteraturstudie uttrykte at den viktigste delen av hverdagen var å stå opp for å kunne smøre matpakken til sin datter. I følge Utne og Rustøen (2010) er det sentralt for mennesker som lider av kreft at de ønsker å leve lengre. Selv om alle var klar over at de snart skulle dø, ga de uttrykk for at de levde her og nå, og at de tok hver dag som den kom.

Travelbee karakteriserer at håp er sterk relatert til avhengighet av andre og at håp er fremtidsorientert. Videre beskriver hun at håp er relatert til valg og ønske, og at håp har en nær sammenheng med tillit og utholdenhet og at håp er relatert til mot. Studien viste at alle deltagerne knyttet sitt håp mot fremtiden, men at det var individuelle forskjeller i hvilke momenter de knyttet sitt håp mot (Utne og Rustøen 2010).

Deltagerne i vår litteraturstudie uttrykte på en eller annen måte hvordan de var avhengig av andre, og hvordan deres nærmeste hjalp dem med å påvirke håpet positivt. Det å ha gode støttespillere som man kunne stole på var viktig. Videre kom det frem hvordan håpet ble påvirket av utholdenhet når sykdommen nesten var umulig å bære og hvordan den ble påvirket av mot. En av deltagerne i studien sa: «En må ha mot for å håpe»

Deltagerne uttrykte hvordan støtten de fikk av familie og venner påvirket deres håp positivt. «Ved alvorlig sykdom og i vanskelige situasjoner søker mennesker trøst, støtte og hjelp hos sine nærmeste. De nærmeste blir som ly for stormen, for å bruke en metafor som blir anvendt av mange pasienter. Pasientene ønsker at pårørende skal være uforutsigbare støttespillere når krisen gjør verden uoversiktlig» (Grov 2010, 269).

Våre funn viste at deltagerne unngikk å være sammen med mennesker som hadde negativ innvirkning på deres liv. En deltager fortalte hvordan han unngikk de som bare snakket om sykdommen han hadde, siden det gjorde han nedtrykt og trist. Mennesker med positiv innvirkning og som kunne gi emosjonell støtte var viktig for håpet til deltagerne. Disse menneskene var for det meste ektefelle og barn, men hos flere hadde venner og helsepersonell en like stor rolle.

Helsedirektoratet (2016a) beskriver de sentrale elementene i helhetlig tilnærming innenfor lindrende behandling. Der legges det blant annet vekt på helhetlig tilnærming og respekt for pasient og pårørende, med fokus på pasientens beste. Helhetlig tilnærming vil si at sykepleier bør ha god kjennskap til pasienten og pårørende. Ved at sykepleier kjenner pasienten godt, vil pleien som gis bli mer personlig rettet og man vil i større grad kunne ta vare på pasientens individuelle behov og ønsker. Ved å inkludere familie og venner kan sykepleier enklere imøtekomme ønsker og planlegge fremtidsbehovet, spesielt om pasienten ønsker å motta hjelp i eget hjem. I praksis har vi erfart hvordan sykepleierne tilrettelegger for dette, for eksempel ved at pasienten gis mulighet til å bo hjemme så lenge som mulig. Enkelte blir fratatt denne muligheten på grunn av sykehusinnleggelser eller at

man trenger heldøgns omsorg. Vi har erfart at dette fører til tap av funksjonsnivå, kan gjøre pasienten deprimert og raskere utvikling av sykdommen.

Blant deltagerne i vår litteraturstudie kom det frem at de ikke ønsket et lengre liv om det skulle gå på bekostning av livskvaliteten. «Livskvalitet handler om det som gir livet verdi og mening» (Helsedirektoratet 2016b). Håpet om å kunne ha god livskvalitet og støtte fra familie er avgjørende. Et av målene for den palliative behandlingen er at pasienten skal ha best mulig livskvalitet den siste levetiden (Lorentsen og Grov 2015). Sykepleieren kan bidra til dette ved å gi pasienten muligheten til å mestre hverdagen så lenge som mulig. En må da fokusere på det som for pasienten er god livskvalitet og som gir følelse av mestring, og ikke i så stor grad på områder som er uvesentlige for pasienten. For at dette skal være mulig må sykepleier ha fokus på forebygging og lindring av symptomer som kommer med sykdommen(helsedirektoratet 2016a).

Et overraskende funn i vår litteratur studie var hvor viktig det var for flere av deltagerne å opprettholde de fysiske funksjonene, og det å kunne bidra i hverdagen. Det å være delaktig i daglige gjøremål ga dem en følelse av å kunne bidra og leve livet. Meningen med disse treningsprogrammene var at deltagerne skulle greie å være selvhjulpen i hverdagen.

Det brukes et stort spekter av fysioterapitiltak når det kommer til behandling av kreftpasienter. Hvilke tiltak som velges kommer an på hvilke mål som er satt sammen med pasienten, som igjen avhenger av faktorer som sykdomsfase, tidligere og pågående medisinsk behandling, hvor man møter pasienten, og hvilken motivasjon og ressurser pasienten har, samt dagsform (Helsedirektoratet 2017). Tverrfaglig arbeid der systematisk samarbeid på tvers av nivåene fremhever helsedirektoratet (2016a) som sentralt for lindrende behandling. Sykepleier kan bidra til dette ved å inkludere aktuelle faggrupper, for eksempel fysioterapeut, for at pasienten skal få dekt sine behov og for å motta helhetlig oppfølging. Gjennom erfaringer fra praksis har vi sett at mye av ansvaret ligger hos sykepleieren når det kommer til innkalling av tverrfaglige møter, skaffe hjelpemidler og sørge for å iverksette nødvendige tiltak. I følge Gudbergsson (2010) vil flere pasienter med kreft etter hvert få behov for tiltak som forebygger og reduserer smerter og fysiske vanskeligheter. Hensikten med fysioterapi vil være å opprettholde best mulig funksjon og livskvalitet både for pasient og pårørende, helt til døden inntreffer.

### 5.2.2 Håpet for en kur som kunne gjøre dem friske

Studien fremhever at håpet til deltagerne ble knyttet til muligheten for å bli kurert. Dette håpet visste seg å være tilstedet gjennom hele sykdomsforløpet, men at styrken på dette håpet varierte i veldig stor grad. I følge Utne og Rustøen (2010) er ønsket om å bli kurert fra sin sykdom et håp som er delt av de fleste. Selv om de viste at de snart kom til å dø, sto dette fortsatt veldig sentralt. Til tross for at sjansene var minimale, ønsket en uansett å tro at et mirakel kunne skje.

Litteraturstudien viste at håpet om å bli kurert var sterkt knyttet til den palliative behandlingen. Det som trigget frem dette håpet var at mange hadde barn, barnebarn og ektefeller som de ønsket å ha mer tid sammen med. Selv om mange hadde blitt informert om sin palliative status, så de fleste for seg at de kom til å bli kurert fra sin sykdom. «De fleste døende har håp. Selv om de rent intellektuelt vet at sjansen for å leve en stund til er liten, leker de med fantasien: Kan ikke diagnosen likevel vise seg å være feil? Kanskje det kommer en ny behandlingsmetode? Føler jeg meg ikke litt bedre i dag?» (Falkemer og Kaasa 2004, 127).

Selv etter at de hadde akseptert sin sykdom, var håpet for en kur fortsatt en del av hva de håpet på, men at det ikke var like sterkt som tidligere. De håpet fortsatt på et mirakel, men klarte å ha fokuset på å leve et godt liv og ta en dag av gangen. I følge Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt (2012) endrer håpet seg underveis i sykdomsforløpet. Når en lider av en bestemt kreftsykdom vil en tidlig i sykdomsforløpet ha et sterkt håp om at en helbredelse skal skje. Dette er noe som pasienten vil holde fast til når en gjennomgår perioder med behandling. Tilbakefall og forverringer av sykdommen kan være med på å true og utfordre håpet. Underveis i forløpet kan håpet til personen dreie seg om å «leve et så godt og langt liv som mulig», «få oppleve en sommer til» eller å «se barnebarnet bli konfirmert».

I vår litteraturstudie kom det frem at pasienter i den palliative fasen går gjennom flere prosesser. I vår praksis har vi erfart hvordan alvorlig syke mennesker ønsker å kjempe for å bli friske. Vi ser at det ligger naturlig i mennesker å kjempe videre, i stedet for å gi opp. I den første fasen av sykdommen sliter flere med å godta at de er syke, og har derfor lett for å sette seg urealistiske mål. Som sykepleier blir det viktig å støtte pasienten uansett hvilken fase de er i. Det er viktig at pasientene har håp, og som sykepleier skal man støtte dette

håpet. Studien viser at pasienter trenger tid for å akseptere at de har en uhelbredelig sykdom. Pasienter trenger ofte tid når en går gjennom disse prosessene, men etter hvert blir de ofte mer realistiske. Som sykepleier er det viktig at pasienten får den tiden han trenger, og informasjon som blir gitt er tilpasset i hvilken fase pasienten er i. Som sykepleier blir det viktig å finne en balansegang i å tilpasse informasjon, men samtidig ikke holde den igjen. Dette bekreftes i teorien til Lorentsen og Grov (2015) som skriver at hvordan informasjon formidles, hvilke ord som brukes, og måten det gjøres på, er avgjørende for om pasienten opplever mismot eller håp.

Når en sykepleier ser at pasienter sliter seg ut med å ha urealistiske mål, bør sykepleier prøve å veilede pasienten til en viss grad. På den ene siden skal man realitetsorientere pasienter med urealistiske mål for å få de til akseptere sykdommen, men om realitetsorienteringer og informasjonen blir mer enn hva pasienten kan håndtere kan de miste håpet. Til tross for at ett av de sentrale elementene i den helhetlige tilnærmingen innenfor lindrende behandling er fokus på åpen kommunikasjon og informasjon (Helsedirektoratet 2016a), er dette noe sykepleieren må vurdere forløpende når en kommuniserer med pasienten.

For å understreke hvor sterkt håpet for en kur kan være ønsker vi å belyse egen erfaring fra praksis, i møte med en palliativ kreftpasient. Det hadde blitt raskt konkludert med at det var ingen behandling som kunne hjelpe pasienten, og palliativ behandling i form av både stråling og cellegift hadde han fått på grunn av en aggressiv krefttype. Denne pasienten hadde hele tiden håpet på at en kur ville gjøre han frisk. Uansett hvilke tilbakemeldinger han fikk, endrer dette håpet seg ikke. Sykepleiere og pårørende opplevde dette som vanskelig. Pasienten brukte mye tid og krefter på urealistiske forventninger til hva som kom til å skje i fremtiden. Pasienten var informert om sin palliativ status gjentatte ganger, men endret ikke sine forventninger. Det var utfordrende for sykepleierne i hvor stor grad de skal forsøke og realitets orientere denne pasienten, da han sto i fare for å miste håpet. Dette understreker at sykepleierne ofte vil kunne komme i situasjoner hvor de må håndtere dilemmaer.

### **5.2.3 Personlig livsfilosofi**

Litteraturstudien viser at mange av deltagerne knytter sitt håp opp mot den åndelige tro. Det viste seg at dette ikke trengte å være en reflektert eller organisert tro, men det å ha en personlig filosofi om livet. Dette var ofte noe som hadde vært en del av livet før de fikk

diagnosen kreft, og som nå ble viktig for å kunne takle sykdommen og utfordringene den tok med seg. I følge Busch (2004) har mennesker nå, i motsetning til tidligere et mer privatreligiøst og situasjonsbestemt religiøsitet. Dette vil si at mennesker i dag i høyere grad selv setter sammen sin religiøse livsforståelse fra forskjellige trosretninger og religioner. I de nordiske land er det å snakke om sin tro og sine religiøse overveielser nesten tabubelagt. Prester kan særlig oppleve at uhelbredelige syke pasienter forteller at de for første gang i sitt liv har bedt. Litteraturstudien viste at de som var åpne om sin religiøse tro fant stor trøst i å lese skrifter og be til Gud. En av deltagerne uttrykte at uten Gud hadde hun ikke greid å finne håp i det hele tatt. Busch (2004) skriver at en aktiv tro på Gud, eller et høyere vesen, er en kilde til håp. Videre skriver han at når man har en tillit til at det er en makt som er større enn du selv er (Gud), så vil denne makten ordne det på best mulig måte for deg etter døden.

Samfunnet er i økende grad flerkulturelt, og vi kan per dags dato forvente å møte pasienter fra annen kultur. Det er derfor viktig at sykepleier greier å ha et åpent sinn og være profesjonell når det kommer til tro og livssyn. Sykepleiere skal respektere at alle har forskjellige livssyn og livstro, og at dette kan være et behov som kan være veldig viktig for noen. Om sykepleier skulle føle seg uvitende rundt andre kulturer eller religioner bør sykepleieren innhente relevant informasjon, på denne måten kan pasientens religiøse overveielser ivaretas.

Det at sykepleiere tar seg tid til å lytte, vise empati og forståelse blir derfor av betydning. Når pasienten er usikker og redd for hva som skal komme, må sykepleiere tørre å stå i situasjonen og hjelpe pasienten. Vi har erfart at mennesker som lider av uhelbredelig sykdom ofte takler den siste tiden av livet bedre om man har en trosretning. Mange som ikke har en tro, eller ikke har noen forventninger om hva som skjer etter døden opplever denne fasen som mer skremmende og trenger derfor ofte mer støtte og hjelp.

#### **5.2.4 Endret fokus på håp**

Litteraturstudien belyser hvordan deltagerne tilpasset håpet sitt etter hvert som sykdommen utviklet seg. Det kom frem at når den generelle helsen, velværet og den sosiale situasjonen forandret seg, forandret håpet seg i takt med dette. Når situasjonen ble truende og når det var en sjanse for at de kunne miste håpet, valgte noen å endre deres mentale fokus og bruke ulike strategier for å øke håpet. Sykepleieren må i disse situasjonene formidle trygghet slik at pasienten føler seg ivaretatt. Hver pasient opplever

en slik prosess forskjellig og det må en ta hensyn til. Vi har erfart i praksis at mennesker som er i den palliative fasen viser behov for åpenhet og at de har et behov for å snakke om det som er i vente. I tillegg har vi erfart at det blir naturlig å bruke tiden på å takke sine nærmeste og få en fin avskjed. I følge Falkmer og Kaasa (2004) er samtaler som formidler troverdighet, menneskelig deltakelse, håp og trøst, viktige for å gi pasientene trygghet og visshet om at symptomer og lidelser vil bli lindret den siste tiden av livet.

Studien fremhevet at håpet til deltagerne ble påvirket av hvorvidt de hadde akseptert sin livssituasjon eller ikke. I følge Busch (2004) er det når den alvorlige syke aksepterer sin situasjon at det forandrer seg fra forvirring eller håpløshet til håp, det er da ingenting som har endret seg bortsett fra erkjennelsen og oppfatningen. Sykdommen og prognosen er den samme, men holdningen til sykdommen og prognosen er endret.

Et viktig funn i vår studie var at aksept førte til utvikling av realistiske håp og gjorde at deltagerne så fremover. De som hadde akseptert sin sykdom og livssituasjon, var fylt med en fredfull følelse og var bedre rystet til å takle fremtiden. Ved å akseptere sin livssituasjon åpnet de døren til å nyte andre aspekter i livet. Det kom også frem at deltagere som slet med å akseptere sykdommen hadde urealistiske mål, og hadde større sannsynlighet for å bli deprimert og utvikle angst. «Jo mer den døende pasienten kjemper imot den uunngåelige døden, og jo mer han forsøker å benekte den, desto vanskeligere vil det være å nå frem til det siste stadiet av aksept» (Svarre 2004, 57). Et av helsedirektoratets (2016a) sentrale elementer i lindrende behandling er annerkjennelse om at døden er en naturlig del av livet. En viktig oppgave i sykepleiefaget blir å møte pasienten der han er i sykdomsprosessen. I tillegg til dette må sykepleier etterstrebe i å hjelpe pasienten til å bli forberedt på hva som er i vente og forsøke å øke pasientens aksept av livssituasjonen og sykdommen. Ved å gjøre dette vil sykepleier hjelpe pasienten med å forhindre utvikling av håpløshet og pasienten vil lettere kunne utvikle realistiske mål for fremtiden.

Våre funn viser at det var stor forskjell i hvor enkelt det var for deltagere å akseptere sin livssituasjon. Det var spesielt en faktor som spilte en stor rolle i dette, alder. Det kunne ta lenger tid og være vanskeligere for yngre mennesker å akseptere sin uhelbredelige sykdom. For deltagere med familie og små barn eller tenåringer var det ofte vanskeligere å akseptere at de var i en palliativ fase. Dette gjenspeiles i teorien til Falkmer og Kaasa (2004) hvor de skriver at unge voksne som nylig har stiftet familie, kan døden bli

vanskeligere å akseptere. Vanskeligheter med å se meningen med livet og bitterhet over at livet blir så alt for kort er vanlig, og kan føre til at de blir opprørske eller trekker seg inn i sin egen verden. Videre beskriver Falkmer og Kaasa (2004) at yngre pasienter opplever mer mentalt og fysisk stress enn eldre. De har lettere for å bli triste og sinte når de ikke kan få sine forhåpninger og livsambisjoner oppfylt. Alt de ikke rekker å gjøre vekker tanker som: Hvordan vil det gå med barna? Hvem kommer til å hjelpe dem? De spør seg ofte: Hvorfor akkurat jeg?

Det kommer frem i litteraturstudiens funn og bakgrunns teori at yngre kreftpasienter ofte sliter mer med å akseptere sin livssituasjon, og er dermed en mer sårbar gruppe. Som sykepleier blir det av betydning å tilpasse omsorgen til hvilken aldergruppe pasienten er i. Sykepleien som gis bør ta sikte på at hver enkelt pasient bør komme til det stadiet at sykdommen aksepteres. Dette kan oppnås ved at sykepleier planlegger og tilrettelegger med tanke for behov og komplikasjoner som kan oppstå (helsedirektoratet 2016a).

### **5.2.5 Følelse av håpløshet**

I følge våre funn var det flere faktorer som gjorde at deltagerne til tider følte seg håpløse. Blant annet opplevde mange store fysiske og psykiske forandringer som kom med sykdommen de hadde fått påvist. Når sykdommen forverret seg kunne dette gå på bekostning av håpet og da kunne deltakerne plutselig befinne seg i en fase av håpløshet. Det kom frem at deltagerne som slet med å akseptere sin sykdom, slet med å skape realistiske mål og håp for fremtiden. Det var disse som sto i fare for å havne i kategorien håpløs og dermed sto i fare for å utvikle angst og depresjon. Busch (2004) skriver at de pasientene som ikke klarer å sikte seg inn mot et bestemt mål, eller å gi den siste levetiden mening, har økt sjanse for å oppleve håpløshet.

Flere av deltagerne i litteraturstudien hadde opplevd håpløshet og beskrev det som en tung sinnstilstand som det var vanskelig å komme bort fra. Når de var i denne sinnstilstanden var alt meningsløst, og de klarte ikke se en eneste plass å plassere sitt håp. Som oftest var den håpløse perioden etterfulgt av negative tilbakemeldinger eller forverring av sykdommen. I studien kom det frem at flere deltagere hadde stor tillit til legen, og siden de negative tilbakemeldingene oftest kom fra dem, følte nederlaget ofte enda verre. Det er ingen regel eller oppskrift på hvordan en best mulig kan gi en person informasjon om at han lider av uhelbredelig sykdom. Reaksjonen på slike opplysninger er svært



individuelle. Det er en viktig holdning at en ikke skal lyve, heller ikke overfor dødssykepasienter (Mathisen 2011).

En annen faktor som ofte førte til håpløshet var følelsen av å miste kontroll over egen livssituasjon. Når den fysiske funksjonen forverret seg til det nivået at det ble vanskelig å delta i daglige gjøremål, og i tillegg til at de ble mer avhengige av hjelp fra andre, følte deltagerne seg håpløse da dette var vanskelig å akseptere. I følge Lorentsen og Grov (2015) er det viktig at sykepleieren lytter til pasientens livshistorie, siden den syke da får mulighet til å uttrykke tanker og følelser og på den måten bearbeide den krisen han er i. At sykepleierne i en travel hverdag setter seg ned noen minutter og spør hvordan det går med pasienten og familien, uttrykker flere som betydningsfullt. God omsorg fører til at pasienten føler seg vel og det gir styrke og mot.

Som sykepleier er det viktig å være tilstede når pasienter er preget av håpløshet. En sykepleier som gir god støtte og viser omsorg vil være viktig for denne pasientgruppen. Dette bekreftes i teorien til Lorentsen og Grov (2015) som skriver at mange kreftpasienter føler seg ensomme i lidelsen. Ved at sykepleieren signaliserer at hun bryr seg om den enkelte, kan pasienten føle at han ikke er alene i kampen, og at sykdommen blir lettere å håndtere. Sykepleier kan hjelpe pasienter med å ha kontroll over egen livssituasjon ved å vise at hun er tilstede og at hun ønsker å hjelpe. En sykepleier kan snakke med pasienten om hva han kan gjøre for å finne håp, fremheve hva han mestrer for å øke mestringsfølelse, og hjelpe pasienten i å finne hva han bør fokusere på for at det skal bli bra.

Dette kommer også frem hos Lorentsen og Grov (2015) som beskriver hvordan en sykepleier kan hjelpe pasienten til å sette seg kortsiktige mål når alt virker håpløst. Håpløshet er hos pasientene i tillegg bundet opp mot følelsen av å miste kontroll over livssituasjon, tap av fysiske funksjoner og økt avhengighet av andre. Her kan sykepleieren være behjelpelig med tilrettelegging og skaffe aktuelle hjelpemidler om dette skulle være ønskelig. Dette bekreftes også ifølge Lorentsen og Grov (2015) hvor de beskriver at sykepleier kan oppmuntre pasienten til å ta i bruk egne ressurser og til å ha tro på seg selv for å mestre hverdagen best mulig.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse hvilke momenter som påvirket håpet hos pasienter med kreft i palliativ fase.

I vår litteraturstudie kom det frem at håp ble raskt etablert hos kreftpasientene når trusselen om liv ble introdusert. Et sterkt ønske for mange var å leve et så normalt liv som mulig.

Følelsen av å kunne ta selvstendige avgjørelser og leve hverdagen som før var et høyt ønske. Det kom frem at de fleste håpet på en kur som skulle gjøre dem friske, dette til tross for at det måtte et mirakel til. Styrken på dette håpet varierte, ut i fra hvorvidt de hadde akseptert sin sykdom. Aksept påvirket deltagernes håp og synet på fremtiden. Aksept av egen sykdom gav evnen til å danne realistiske mål for eget liv, i motsetning til de som ikke hadde akseptert sin sykdom. For dem åpnet dette ofte døren til håpløshet etterfulgt av angst og depresjon. Aksept påvirket i stor grad den siste levetiden. Mange knyttet sitt håp opp mot den åndelige tro. Dette trengte ikke å være en reflektert eller organisert tro, men det å ha en personlig filosofi om livet.

I vår litteraturstudie kom det frem at håpet blir påvirket av flere faktorer og at disse er nært knyttet opp mot hverandre. Blir en av disse faktorene truet blir også håpet truet. Dette viser hvor sårbart håpet er, og hvor lite som skal til før håpet blir påvirket.

Ut i fra litteraturstudiens funn og egne erfaringer fra praksis mener vi at det er viktig at sykepleier klarer å disponere sin tid riktig. Pasientene må føle at sykepleieren har god tid, i tillegg til at de føler seg sett og hørt. Sykepleier skal være en viktig faktor for å opprettholde håp og sette realistiske mål under hele sykdomsforløpet, for å gjøre dette må en holde seg faglig oppdatert. Det er viktig at sykepleier har kjennskap til de elementene som inngår i den palliative behandlingen for å yte god helhetlig omsorg. Vi må møte pasienten der han er i sykdomsforløpet. Det å tenke over egne holdninger og ha et åpent sinn er viktig både for pasienten selv og pårørende. God omsorg og trygghet er en god egenskap som sykepleier må ha.

## **6.1 Konsekvenser for praksis**

Pasienter som lider av uhelbredelig kreft er en sårbar gruppe. Disse pasientene har behov for god og helhetlig omsorg fra oss som er sykepleiere. Ved at sykepleiere har for lite kunnskap om hensikten i litteraturstudien kan dette i verste fall føre til at pasienten opplever omsorgssvikt.

Prioriteringene som sykepleieren gjør i løpet av en arbeidsdag spiller en stor rolle når det kommer til pasienten. Tidspresstet på ulike institusjoner i dag er et tema som ofte er omtalt i dagens media og får mye oppmerksomhet. Det er ikke til å legge skjul på at en sykepleier har mange oppgaver som skal gjøres i løpet av en arbeidsdag, og at tiden ikke alltid strekker til. Om denne pasientgruppen blir nedprioritert vil disse pasientene stå i fare for å bli blant annet deprimerte, engstelige og usikre ved at deres behov ikke blir ivaretatt.

Denne type pasienter er en gruppe som er meget relevant i vårt yrke som sykepleiere. Ved å ha mer kunnskap om dette temaet kan en enklere ivareta hele pasienten og spesielt gi den psykososiale støtten en pasienten har behov for. Det kommer frem i teorien at uhelbredelige kreftpasienter er en vanskelig pasientgruppe for sykepleiere. Grunnen til dette er fordi at det er et sårbart tema, du kommer tett opp mot pasienten og pårørendes liv og du ønsker ikke å trække feil. At sykepleier da velger å trekke seg unna å ikke tørr å stå i situasjonen kan føre til at pasienten føler seg alene, ikke ivaretatt og i verstefall at han isolerer seg.

Helsedirektoratet (2016a) har for seg de sentrale elementene i en helhetlig tilnærming innenfor lindrende behandling. Ved at sykepleier har generell kunnskap om dette evnet, i tillegg til at sykepleieren er villig til å tilegne seg manglende kunnskap, vil en bedre kunne hjelpe denne pasientgruppen.

## **6.2 Forslag til videre forskning**

Vår studie viste at håpet til deltagerne kunne oppleves forskjellig ut i fra hvilken alder de hadde. Vi fikk ett inntrykk av at yngre pasienter med kreft ofte hadde større vanskeligheter med å akseptere sin livssituasjon, men dette var ikke alltid tilfelle. Det kunne vært interessant å vite i hvor stor grad alder påvirker håpet hos palliative kreftpasienter.

## Litteraturliste

- Busch, Christian Juul. 2004. «Håpløshet og håp» i *Palliativ behandling og pleie*. 69 – 82. red. Kaasa, Stein. 1 utg. 2 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Baleen, Nierop-van, Grypdonck M, Van Hecke A og Verhaeghe S. 2016. «Hope dies last ... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase». *European journal of Cancer Care*. 25: 570 – 579.
- Dahlin, Ylva og Susanne Heiwe. 2009. «Patients`Experiences of Physical Therapy within Palliative Cancer Care». *Journal of Palliative Care*. 25(1):12-20
- Dalland, Olav. 2013. «Ethiske overveielser og personvern» i *Metode og oppgaveskriving*. 95 – 109. 5 utg. 2 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Daneault, Serge, Veronique Luisser, Suzanne Mongeau, Louise Yelle, Andréanne Côté, Claude Sicotte, Pierre Paillé, Dominique Dion og Manon Coulombe. 2016. «Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope». *Can fam physician*. 62: 648–56
- Duggleby, Wendy og Karen Wright. 2009. «Transforming Hope: How Elderly Palliative Patients Live With Hope» *CJNR*. 1: 204 – 217
- Elliott, Jaklin A. og Ian N. Olver 2009. «Hope, Life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients talking about hope». *Death studies*. 33: 609-638.
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data». *Australian Journal of Advanced Nursing*; 20(2): 22- 26
- Falkmer, Ursula G. og Stein Kaasa. 2004. «Samtaler om døden» i *palliativ behandling og pleie*. red. Kaasa, Stein. 117 – 131. 1 utg. 2 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Grov, Ellen Karine. 2010. «Om å være pårørende» i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. 268 – 283. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 3 utg. 1 opplag. Oslo: Akribes AS

Gudbergsson, Sævar Berg. 2010. «Rehabilitering av pasienter med kreft» i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. 317 – 330. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 1 opplag. Akribes AS.

Gulde, Ingrid, Line Merethe Oldervoll og Cathrin Martin. 2011. «Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity». *Journal of Palliative Care*. 27(4):296-302

Helsedirektoratet. 2017. «Fysioterapi ved kreft». Lest 02.03.2017  
<https://helsedirektoratet.no/kreft/fysioterapi-ved-kreft>

Helsedirektoratet. 2016a. «Lindrende behandling og omsorg mot livets slutt». Lest 05.04.2017  
<https://helsedirektoratet.no/lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt#evaluere>

Helsedirektoratet. 2016b. «Livskvalitet og psykisk helse». Lest 07.03.2017  
<https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/livskvalitet-og-psykisk-helse>

Helsedirektoratet. 2015. «Tap av fysiske funksjoner» i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Lest 23.11.2016  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Hong, Ivan Woo Mun og Rosaleen Ow. 2007. «Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore: An Exploratory Study». *Social work in health care*. 45(3): 85 – 106.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2016. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2015. «Spørsmål og svar – teori og empiri» i *Forståelse, beskrivelse og forklaring*. 15 – 37. 2 utg. 3 opplag. Høyskoleforlaget

Jacobsen, Dag Ingvar. 2015. «Undersøkelsens andre fase: valg av undersøkelsesdesign i *Forståelse, beskrivelse og forklaring – innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 53 - 83. Høyskoleforlaget

Kreftregisteret. 2016. «Cancer in Norway». Lest 13.03.2017

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2015/>

Kristoffersen, Nina Jahren, Grete Breivne og Finn Nortvedt. 2012. «Lidelse, mening og håp» i *Grunnleggende sykepleie – pasientfenomener og livsutfordringer*. 246 – 293. red. Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2 utg. 2 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kunnskapssenteret. 2016. «Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler». Lest 06.08.2016

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Loretsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2015. «Generell sykepleie ved kreftsykdommer» i *Klinisk sykepleie 2*. 401 – 437. red. Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 4 utg. 1 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mathisen, Jorunn. 2011. «Sykepleie ved livets avslutning» i *Grunnleggende sykepleie – Pasientfenomener og livsutfordringer*. 296 – 335. red. Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2 utg. 1 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nome, Ole. 2010. «Generell onkologi» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*. 367 – 398. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 3 utg. 1 opplag. Akribe AS

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (DBH/NSD). 2016. Database for statistikk og høyere utdanning. Lest 01.11.16

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. «Litteratursøk» i *Jobb kunnskapsbasert! – en arbeidsbok*. 41 – 63. 3. opplag. Akribe AS

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. «Spørsmålsformulering» i *Jobb kunnskapsbasert! – en arbeidsbok*. 29 – 39. 3. opplag. Akribe AS

Olsson, Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppson Grassman og Maria Friedrichsen. 2010. «Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care». *International journal of palliative nursing*. 16(12):607-612.

Olsson, Louise, Gunnel Ostlund, Peter Strang, Eva Jeppson Grassman og Maria Friedrichsen. 2011. «The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care». *Palliative and supportive care*. 9: 43 – 54

Reitan, Anne Marie. 2010. «Kreftsykepleie» i *Kreftsykepleie – pasient – utfordring – handling*. 21 – 32. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 3 utg. 1. opplag. Akribe AS

Reynolds, Mary Anne Hales. 2008. «Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer». *Palliative and supportive care*. 6: 259 – 264

Robison, A. Carole. 2011. «Our best hope is a cure. Hope in the context of advance care planning». *Palliative and supportive care*. 10: 75 – 82

Sachs, Emily, Elissa Kolva, Hayley Pessin, Barry Rosenfield og William Breitbart. 2012. «On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminall cancer». *American journal of hospic and palliative medicine*. 30(2):121-127.

Busch, Christian og Anne Hirsch. 2008. «Eksistensiell og åndelig omsorg» i *Nordisk lærebok*. red. Stein Kaasa. 2 utg. 2 opplag. 115 - 141. Gyldendal Norsk Forlag AS

Stenberg, Una, Cornelia Ruland, Mirjam Ekstedt og Mariann Olsson. 2013. «Pårørendes utfordring». Lest 07.04.2017. *Sykepleien - kreftsykepleie*  
[https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13kr3\\_parorende\\_til\\_pasienter\\_2224.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13kr3_parorende_til_pasienter_2224.pdf)

Svarre, Hans Martin. 2004. «Den dødens psykologi» i *I palliativ behandling og pleie*. 49 – 67. red. Kaasa, Stein. 1 utg. 2 opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sæteren, Berit. 2010. «Omsorg for døende pasienter» i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. 235 – 256. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 1 opplag. Oslo: Akribe AS

Sæteren, Berit. 2010. «Åndelig og eksistensiell omsorg» i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. 304 – 316. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 1 opplag. Oslo: Akribe AS

Utne, Inger og Tone Rustøen. 2010. «Håp hos mennesker med kreft» i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*. 62 – 70. red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 3 utg. 1 opplag. 62. Akribe AS

Utne, Inger. 2010. «Pasienters opplevelse og reaksjoner på å få kreft» i *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, sykepleieboken 2*. 244 – 263. red. Knutstad, Unni. 3 utg. 1 opplag. Akribe AS



## Vedlegg 1 – Oversiktstabell over søkehistorikk

Søk nr. 1	
<b>Søkeord</b>	<p>Cancer or Neoplasms</p> <p>AND Hope* OR exp Hope</p> <p>AND Palli* OR Palliative Care OR Terminal Care</p> <p>AND Experience</p> <p>Avgrenset til 2006 – Current</p> <p>Avgrenset til Danish OR English OR Norwegian OR Swedish</p> <p>Avgrenset til Qualitative maximizes sensitivity OR Qualitative maximizes specificity OR Qualitative best balance of sensitivity and specificity</p>
<b>Dato</b>	14.11.2016
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Antall treff</b>	75
<b>Leste sammendrag</b>	11
<b>Leste artikler</b>	6
<b>Inkluderte artikler</b>	<p>3 artikler ble inkludert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Dahlin, Ylva og Susanne Heiwe</b> Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care.</li> <li>- <b>Gulde, Ingrid, Merethe Oldervoll og Cathrin Martin</b> <i>Palliative cancer patients experience of physical activity.</i></li> <li>- <b>Olsson, Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grasman og Marie Friedrihsen</b> <i>The glimmering embers: Experience of hope among cancer patients in palliative home care.</i></li> </ul>

<b>Søk nr 2</b>	
<b>Søkeord</b>	Cancer AND Hope OR exp. Hope AND Terminal Avgrenset til år 2006 – current Avgrenset til English OR Danish OR Swedish OR Norwegian
<b>Dato</b>	14.11.2016
<b>Database</b>	Ovid PsycInfo
<b>Antall treff</b>	96
<b>Leste sammendrag</b>	5
<b>Leste artikler</b>	3
<b>Inkluderte artikler</b>	3 artikler: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Sachs, Emily, Elissa Kolva, Hayley Pessin, Barry Rosenfeld og William Breitbart</b> On sinking or swimming: The dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer.</li> <li>- <b>Reynolds, Mary Anne Hales</b> Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer.</li> <li>- <b>Hong, Ivan Wo og Rosaleen Ow</b> Hope among terminally ill patients in Singapore: An exploratory study</li> </ul>

<b>Søk nr. 3</b>	
<b>Søkeord</b>	Cancer AND Palliative Care AND Hope
<b>Dato</b>	14.11.2016
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Antall treff</b>	205
<b>Leste sammendrag</b>	6
<b>Leste artikler</b>	4

<b>Inkluderende artikler</b>	<p>4 artikler:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Baleen, Nieropvan, Grypdonck M, Van Hecke A, og Verhaeghe</b> Hope dies last ... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase</li> <li>- <b>Robinson, Carol A.</b> “Out best hope is a cure.” Hope in the context of advanced care planning</li> <li>- <b>Daneault, Serge, Veronique Lussier, Suzanne Mongeau, Louise Yelle, Andreanne Cote, Claude Sicotte, Pierre Paille, Dominique Dion og Manon Coulombe</b> Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope</li> <li>- <b>Duggleby, Wendy og Karen Wright</b> Transforming hope: How elderly palliative Patients Live With Hope</li> </ul>
------------------------------	---

<b>Søk nr. 4</b>	
<b>Søkeord</b>	<p>Hope*</p> <p>AND Life</p> <p>AND Death OR die OR dying</p> <p>AND Patient*</p> <p>Avgrenset til Scholarly Journals og Article, språkene norsk, engelsk, svensk og dansk, og artikler som er gitt ut etter 2006 til dags dato.</p>
<b>Dato</b>	29.11.2016
<b>Database</b>	ProQuest
<b>Antall treff</b>	308
<b>Leste sammendrag</b>	12
<b>Leste artikler</b>	4
<b>Inkluderende artikler</b>	2 artikkel:

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Elliott, Jaklin A. og Ian N. Olver</b> Hope, Life, And Death: A Qualitative analysis of dying cancer patients talking about hope</li> <li>- <b>Olsson, Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grasmann og Marie Friedrihsen</b> Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care</li> </ul>
--	---

## Vedlegg 2 – Oversiktstabell

<b>Artikkel 1</b>	
<i>Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase.</i>	
<b>Forfattere</b>	Baalen, Nieropvan, Grypdonck M., Van Hecke A. og Verhaeghe.
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Nederland
<b>Tidsskrift</b>	European Journal of Cancer Care
<b>Database</b>	Chinal
<b>Tittel</b>	<i>Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase.</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne artikkelen var å undersøke betydningen av håp hos pasienter med kreft i en palliative fase.
<b>Metode/Instrument</b>	Åpent intervju.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	Uavklart hvor mange deltakere som var med, siden studien ble basert på 76 tidligere intervju av kreftpasienter.
<b>Hovedfunn</b>	Betydningen av håp for pasienten er relatert til deres interesse i objektene den er koblet til. Objektet er som oftest så viktig for pasientene at det virker som om at de ikke kan leve med tanken på at håpet deres er uoppnåelig. De klamrer seg til ideen om at målet deres med håpet ikke er urealistisk. Det største håpet hos pasientene var at de ville ha en smertefri død eller bli frisk.
<b>Etisk vurdert</b>	Godkjent av etisk komite som var på hvert enkelt sykehus. Den sekundære analysen ble vurdert å godkjent av en sentraletisk komite.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 2</b>	
<i>Patients' Experiences of Physical Therapy within Palliative Cancer Care</i>	
<b>Forfattere</b>	Dahlin, Ylva og Susanne Heiwe
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	Sweden
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Palliative Care
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Tittel</b>	<i>Patients' Experiences of Physical Therapy within Palliative Cancer Care</i>
<b>Hensikt</b>	Beskrive hvordan pasienter med inkurabel kreft erfarer fysioterapi.
<b>Metode/Instrument</b>	Åpen intervju

<b>Deltakere</b>	17 pasienter med inkurabel kreft.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall.
<b>Hovedfunn</b>	En av funnene i denne studien var at pasientene følte at fysioterapi ga dem håp. Det å være i bevegelse å ha noe annet å tenke på inspirerte håpet til pasientene. I tillegg til dette ble håpet styrket etter hvert som energien økte og de fikk mer overskudd. Mange av deltakerne følte at det var noen som brydde seg om dem og hadde tro på dem.
<b>Etisk vurdert</b>	Etisk godkjent av The Stockholm Local Ethics Committee
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 3</b>	
<i>Ultimate journey of the terminally ill; ways and pathways of hope</i>	
<b>Forfattere</b>	Daneault, Serge, Veronique Lussier, Suzanne Mongeau, Louise Yelle, Andreanne Cote, Claude Sicotte, Pierre Paille, Dominique Dion og Manon Coulombe
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Canada
<b>Tidsskrift</b>	Canadian Family Physician
<b>Database</b>	Chinal
<b>Tittel</b>	<i>Ultimate journey of the terminally ill; ways and pathways of hope</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten var å få en bedre forståelse av hvordan håp hadde betydning for terminale kreftpasienter.
<b>Metode/Instrument</b>	Kvalitativ analyse og semistrukturert intervju.
<b>Deltakere</b>	36 deltagere med ulike kreftdiagnoser.
<b>Frafall</b>	0 deltagere
<b>Hovedfunn</b>	Håp var beslektet til en menneskelig refleks og fungerte som en mestringsmekanisme for mennesker som kjemper mot en livstruende sykdom. Håp gjorde at pasientene kunne inkludere seg selv i fremtiden, dette kunne være positivt og negativt. Når pasientene aksepterte sin livssituasjon ble fokuset å få leve lengre. Ved livets slutt var livskvalitet viktig, i stede for et langt liv.
<b>Etisk vurdert</b>	Alle deltagerne måtte skrive under samtykkeerklæring.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 4</b> <i>Transforming Hope: How Elderly Palliative Patients Live With Hope</i>	
<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b> <b>Database</b>	Duggleby, Wendy og Karen Wright 2009 Canada CJNR Chinal
<b>Tittel</b>	Transforming Hope: How Elderly Palliative Patients Live With Hope
<b>Hensikt</b>	Beskrive de prosessene som eldre palliative hjemmeboende pasienter, som lider av avansert kreft, bruker for å fremme håp.
<b>Metode/Instrument</b>	Kvalitativ, grounded theory studie.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	10 deltakere som lider av ulik kreft. Ikke frafall.
<b>Hovedfunn</b>	5 hovedfunn: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan og leve med håp</li> <li>- Hvordan endre håpet</li> <li>- Akseptere livet</li> <li>- Søke etter mening</li> <li>- Positiv revurdering</li> </ul>
<b>Etisk vurdert</b>	Etisk godkjent av Institutional Ethical Review Board.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 5</b> <i>Hope, Life, and Death: A Qualitative analysis of dying cancer patients' talking about Hope</i>	
<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b> <b>Database</b>	Eliott, Jaklin A. og Ian N. Olver 2009 Australia Death Studies ProQuest
<b>Tittel</b>	<i>Hope, Life, and Death: A Qualitative analysis of dying cancer patients' talking about Hope</i>
<b>Hensikt</b>	Finne ut hvilken betydning ordet håp har for pasienter med kreft.
<b>Metode/Instrument</b>	Åpent intervju. Kvalitativ studie.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	28 pasienter med kreft ble intervjuet. 23 av 28 pasienter døde innen 3 mnd. etter intervjuet.
<b>Hovedfunn</b>	3 aspekter av håp dukket opp: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Håp er viktig for livet</i> Håp ble sett som en ressurs og noe som var sårbart. Noe som trenger pleie. Håp var verdifullt og nødvendig.</li> <li>- <i>Håp, liv og død</i></li> </ul>

	Håpet på en kur og en smertefri død. Falskt håp dukket ofte opp. - <i>Håpet forandrer se over tiden</i> Håpet om mere tid var viktig.
<b>Etisk vurdert</b>	Etisk godkjent av Hospital ethics committee.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 6</b> <i>Palliative cancer patients' experience of physical activity</i>	
<b>Forfattere</b>	Gulde, Ingrid, Merethe Oldervoll og Cathrin Martin.
<b>År</b>	2011
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Palliative Care
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Tittel</b>	<i>Palliative cancer patients' experience of physical activity</i>
<b>Hensikt</b>	Utforske hvordan palliative kreftpasienter, som har dårlig ytelse, opplevde fysisk aktivitet.
<b>Metode/Instrument</b>	Kvalitativ studie. Intervju.
<b>Deltakere</b>	17 ble spurt om å bli med, hvor 4 aviste og forverret seg så hurtig at intervju ikke kunne gjennomføres. 11 deltakere til slutt.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall.
<b>Hovedfunn</b>	Det er 4 hovedtemaer som er sterkt bundet til hverandre: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1: Rutiner hver dag</li> <li>- 2: Mindre utmattelse</li> <li>- 3: Profesjonell veiledning</li> <li>- 4: Håp</li> </ul> Fysisk trening hjalp pasienter i å få struktur i hverdagen og en følelse av håp for fremtiden.
<b>Etisk vurdert</b>	Godkjent av Stockholm Etisk Komite.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 7</b> <i>Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore: An Exploratory study</i>	
<b>Forfattere</b>	Hong, Ivan Woo og Rosaleen Ow
<b>År</b>	2007
<b>Land</b>	Singapore
<b>Tidsskrift</b>	Social Work in Health Care
<b>Database</b>	Ovid PsycInfo
<b>Tittel</b>	<i>Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore: An Exploratory study</i>
<b>Hensikt</b>	Utforske håp blant avanserte terminale kreftpasienter som bor på Hospits i Singapore.



<b>Metode/Instrument</b>	Åpent intervju.
<b>Deltakere</b>	15 pasienter med avansert kreft.
<b>Frafall</b>	7 frafall
<b>Hovedfunn</b>	<p>2 hovedfunn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Åndelig eller transcendent håp <ul style="list-style-type: none"> <li>- Be og lese i skriftene var nyttig for å fremme håp.</li> <li>- Det å be til Gud ga pasientene håp.</li> <li>- Håpet for dødssyke pasienter i denne studien viser seg å være mer åndelig og relasjonelt, enn erfaring og rasjonelt.</li> </ul> </li> <li>• Endringer av håpet <ul style="list-style-type: none"> <li>- Håpet forandrer seg når en blir diagnostisert med kreft.</li> <li>- Mange tenkte ikke over «håp» før en ble diagnostisert og fikk «dødsdommen».</li> <li>- 4 faktorer ble funnet hjelpsom med å fremme håpet → Støtte fra andre mennesker, religion, aksept av sykdommen og kunnskap om seg selv i en bedre tilstand sammenlignet med andre.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Etisk vurdert</b>	Pasientene ble informert muntlig og måtte skrive under på en samtykkeerklæring.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 8</b>	
<i>Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care</i>	
<b>Forfattere</b>	Olsson, Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman og Marie Friedrichsen.
<b>År</b>	2010
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	International Journal of Palliative Nursing
<b>Database</b>	ProQuest
<b>Tittel</b>	<i>Maintaining hope when close to death: Insight from cancer patients in palliative home care</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å rapportere hvilke psykologiske og sosiale prosesser kreftpasienter, som mottar palliativ hjemmesykepleie, bruker for å holde håpet sitt levende.
<b>Metode/Instrument</b>	Intervju og dagbøker. Kvalitativ studie.

<b>Deltakere</b>	11 palliative kreftpasienter.
<b>Frafall</b>	2 deltakere, på grunn av dødsfall og fysiske symptomer.
<b>Hovedfunn</b>	Det kommer frem i studien at pasientene bruker 2 ulike prosesser for å bevare sitt håp: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1: Opprettholde liv</li> <li>- 2: Forberede seg for døden</li> </ul>
<b>Etisk vurdert</b>	Godkjent av det Regionale forskningsetiske styret ved Linköping Universitet
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 9</b>	
<i>The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care</i>	
<b>Forfattere</b>	Olssons, Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman og Marie Friedrihsen.
<b>År</b>	2011
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Palliative and Supportive Care
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Tittel</b>	<i>The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å utforske betydningen av håp og bruken av det, for kreftpasienter som mottar palliativ hjemmesykepleie.
<b>Metode/Instrument</b>	Grounded theory (GT) som er en multimetodisk metode der en bruker både kvanititative og kvalitative data.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	11 palliative pasienter med kreft var med i studien. Frafall på 2 deltakere på grunn av død og fysiske symptomer.
<b>Hovedfunn</b>	Det var 4 hovedfunn: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1: Etablering av overbevist håp, fokusere på positive muligheter og ha noe å se fram til.</li> <li>- 2: Etablering av simulert håp, når pasienten har et urealistisk håp.</li> <li>- 3: Innsamling og vedlikehold av håp, ønsker å gripe dagene og holde på øyeblikk som glede og nytelse.</li> </ul>

	- 4: Gradvis «utdødt» håp, pasienten mangler energi og føler at tiden holder på å renne ut.
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av Regional forskningsetisk styre ved Linöping University
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 10</b> <i>Hope in adults, ages 20 – 59, with advanced stages cancer</i>	
<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b> <b>Database</b>	Reynolds, Mary Anne Hales. 2008. Idaho, USA Palliative and Supportive Care Ovid PsycInfo
<b>Tittel</b>	<i>Hope in adults, ages 20 – 59, with advanced stages cancer</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å beskrive håp og hvordan unge og middelaldrende voksne opplever håp.
<b>Metode/Instrument</b>	Semistrukturert metode med intervju og observasjoner.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	12 palliative kreftpasienter. 2 frafall på grunn av dødsfall.
<b>Hovedfunn</b>	Studien viste at det var et høyt nivå av håp hos pasientene. Håp varierer fra hvordan en forventer at det skal være, og må revurderes når omstendighetene i rundt endrer seg. Håp blir påvirket av hvordan en har det åndelig, relasjoner rundt pasienten, livsforventninger og rutinene i hverdagen.
<b>Etisk vurdert</b>	Etiske hensyn er ivarettatt ved at deltakerne fikk utlevert skriftlig og muntlig informasjon om studien og de måtte skrive under på samtykke.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 11</b> <i>«Our best hope is a cure». Hope in the context of advanced care planning</i>	
<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b> <b>Database</b>	Robinson, Carol A. 2012 Canada Palliative and Supportive care Chinal
<b>Tittel</b>	<i>«Our best hope is a cure». Hope in the context of advanced care planning.</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å utforske prosess og utfall av ACP (Advance Care Planning) ved hjelp av pasientsentrert ACP-intervju. Dette var for

	å kunne finne ut hva håp har å si for pasienter og pårørende i slutten av livet.
<b>Metode/instrument</b>	Kvalitativ studie hvor man benyttet PC-ACP intervju for innhente data.
<b>Deltakere</b>	18 pasienter med lungekreft totalt, 9 familiedyder til sammen.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall.
<b>Hovedfunn</b>	Håpet var forskjellige hos dydene. Håp er en viktig faktor for pasientene og deres pårørende. Om håpet til pasienten/pårørende er urealistiske, bør vi som helsepersonell være forsiktige med å vurdere det. Falskt håp kan være nyttig hos pasient/pårørende.
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av University Research Ethics Board
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Artikkel 12</b> <i>On sinking and Swimming: The dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer</i>	
<b>Forfattere</b>	Sachs, Emily, Elissa Kolva, Hayley Pessin, Barry Rosenfeld og William Breitbart.
<b>År</b>	2012
<b>Land</b>	NY, USA
<b>Tidsskrift</b>	American journal of Hospice & Palliative Medicine
<b>Database</b>	Ovid PsycInfo
<b>Tittel</b>	<i>On sinking and Swimming: The dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer</i>
<b>Hensikt</b>	Undersøke forholdet mellom håp og håpløshet hos pasienter med avansert kreft, og å kunne identifisere faktorer som opprettholder håp og faktorer for økte sårbarheten for håpløshet.
<b>Metode/Instrument</b>	Semi-strukturert intervju. Kvalitative studie.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	30 kreftpasienter i terminal fase. 8 pasienter der 2 ikke oppfylte kriteriene for studien og 6 hadde kognitive begrensninger.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunn: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Håpløshet som en truende psykisk tilstand</i></li> </ul> Mange beskrev håpløshet som en gripende negativ tilstand med følelse av tap eller skuffelse og som kunne føre til depresjon, fortvilelse, nummenhet eller overgivelse.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Forhold mellom håp og håpløshet</i> Nært knyttet til pasientens tanker og sinn.</li> <li>- <i>Godkjennelse av sykdommen</i> Mange følte at håp og håpløshet fremkom som godkjennelse eller aksept. Noen pasienter mente at aksept gjorde at de fikk muligheten til å nyte andre aspekter i livet.</li> <li>- <i>Den beskyttende rollen av familieforholdet</i> Forholdet med familien spilte en stor rolle inn på det å opprettholde håp. Mange fokuserte på håpet om en kur. Noen deltakere følte at de måtte være håpefulle for familiens skyld.</li> <li>- <i>Rollen av fysisk smerte og depresjon</i> Dårlig kontroll på fysisk smerte og uførhet var stor grunn i at mange følte håpløshet. Smertelindring økte håpet når fysiske utførelser var vanskelig.</li> </ul>
<b>Etisk vurdert</b>	Godkjent av Institutional Review Boards Of Memorial SloanKettering cancer center, Calvary Hospital og Fordham University.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

## Vedlegg 3 – PI(C)O-skjema

P: Pasient/Problem	I: Intervention	O: Outcome
Kreft* Tumor* Pasient*	Palliati* Palliativ omsorg Terminal* Terminal omsorg Livets slutt* Livet Døden Død Døende	Erfaring Håp* Håp
Cancer* Neoplasm* Patient*	Palli* Palliative Care Terminal* Terminal Care End-of-li* Life Death Die Dying	Experience Hope* Hope